

VANHEMPIEN TOIMINTATERAPIAAN SITOUTUMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT

Johanna Kosonen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2014

Toimintaterapian koulutusohjelma
Sosiaali- ja terveysala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä Kosonen, Johanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 03.03.2014
	Sivumäärä 79	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi VANHEMPIEN TOIMINTATERAPIAAN SITOUTUMISEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT		
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja Lautamo, Tiina		
Toimeksiantaja		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomalainen lasten toimintaterapiaan erikoistunut yritys haluaisi vanhempia enemmän mukaan kuntoutusprosessiin. Yrityksen asiakkaat tulevat yleisesti toimintaterapiaan kunnan tai lääkärin läheteellä ja lapsilla on usein neurologisia haasteita. Perheiden arkipäivistä löytyy erilaisia tekijöitä, joiden avulla vanhemmat sitoutuvat paremmin lapsensa toimintaterapiaan. Nämä tekijät ovat vanhemman itsestä huolehtiminen, vanhemman sosiaalinen kanssakäyminen, päivittäiset toiminnot perheessä, perheen arjen hallinta ja kokemukset toimintaterapiasta. Nämä tekijät voivat myös haitata vanhempien osallistumista lapsen kuntoutukseen.</p> <p>Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka kuvaa näitä vanhempien arjessa vaikuttavia tekijöitä. Aikaisempien tutkimusten pohjalta löytyy viisi teema-aluetta, jotka muodostavat edellä mainitut päätekijät opinnäytetyössä. Tutkimusaineisto on kerätty kyseisen yrityksen asiakkaiden vanhempia haastatteleamalla. Tässä tutkimuksessa tiedonantajina on kolme äitiä. Nämä kolme äitiä kertovat kokemuksistaan heidän perheensä arjesta teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelun tulokset on luokiteltu käyttämällä teorialähtöistä sisällönanalyysiä.</p> <p>Kolmen äidin kertomuksista löytyy tekijöitä, jotka sitouttavat heitä lapsen toimintaterapiaan. Nämä tekijät muodostavat dynaamisen kehän vanhempien arjessa. Näistä tekijöistä voi löytää myös perhettä haittaavia asioita. Lasten toimintaterapiassa, suurin tekijä on lapsen haasteiden näkyvyys vanhemmalle. Lapsen haasteita on vaikea havaita. Vanhempien voi olla myös vaikea nähdä terapeuttisia elementtejä toimintaterapeutin ja lapsen tekemässä toiminnassa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) toimintaterapia, perhekeskeisyys, päivittäiset toiminnot, ihmisen tahto		
Muut tiedot		



Author Kosonen, Johanna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 03.03.2014
	Pages 79	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title FACTORS IN PARENTS' DAILY LIFE AFFECTING THEIR COMMITMENT TO THEIR CHILD'S OCCUPATIONAL THERAPY		
Degree Programme Occupational Therapy		
Tutor Lautamo, Tiina		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>A Finnish company specialized in children's occupational therapy would like parents to be more involved in their child's rehabilitation process. The clients of the company usually come to occupational therapy based on a referral from a physician or other relevant municipal authority and they often have neurological challenges. The families' daily life contains different factors that contribute to the parents' commitment to their child's occupational therapy. These factors are the parents' interest in personal self-care, their social interactions, daily occupations in the family, the family's management of daily life, and experiences of occupational therapy. These factors can also disturb the parents' commitment to their child's rehabilitation.</p> <p>This thesis was a qualitative study that described these affective factors in parents' daily life. Based on earlier research it was possible to discern five theme-areas that created the main factors of the thesis. Data was collected by interviewing the parents of the company's clients. In this research the respondents were three mothers. These three mothers told about their experiences of their families' daily life in a theme interview. The results of the theme interview were categorized by using a theory-based content analysis.</p> <p>The respondents' stories revealed factors in their family-life that contributed to their commitment to their child's occupational therapy. These factors created a dynamic circle in the daily life of the families. These five factors could also disturb family life. The main factor seemed to be related to how the child's neurological challenges were visible to the parent. Children's challenges can be difficult to detect. It can also be hard for a parent to recognize therapeutic elements in the occupation performed by the child and the occupational therapist.</p>		
Keywords Occupational Therapy, Family-Centered, Daily Occupations, Human Volition		
Miscellaneous		

Sisältö

1 JOHDANTO.....	3
2 TUTKITTAVA ILMIÖ.....	4
2.1 Kuvaus perheyksikössä vaikuttavista tekijöistä.....	5
2.2 Keskeiset käsitteet.....	8
2.2.1 Perhekeskeinen toimintaterapia.....	8
2.2.2 Vanhemman itsestä huolehtiminen.....	11
2.2.3 Sosiaalinen kanssakäyminen.....	12
2.2.4 Päivittäiset toiminnot.....	13
2.2.5 Arjen hallinta.....	14
3 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ.....	16
3.1 Teemahaastattelu.....	17
3.2 Litterointi.....	19
3.3 Teorialähtöinen sisällönanalyysi.....	20
4 TULOKSET.....	23
4.1 Vanhemman itsestä huolehtiminen.....	23
4.1.1 Oma aika ja oma hyvinvointi.....	24
4.1.2 Arvostuksen kohteet.....	28
4.1.3 Mielenkiinnon kohteet.....	31
4.2 Sosiaalinen kanssakäyminen.....	32
4.2.1 Parisuhde.....	32
4.2.2 Tukiverkosto.....	35
4.2.3 Työ.....	39
4.3 Päivittäiset toiminnot.....	40
4.3.1 Rutiinit ja niiden merkitys.....	41
4.3.2 Arjen organisointi.....	45
4.4 Käytännön vinkit arjen hallintaan.....	47
4.4.1 Konkreettiset neuvot.....	47
4.4.2 Perheen yhdessä toimiminen.....	50
4.5 Kokemukset lapsen toimintaterapiasta.....	51

4.5.1 Perheen ja toimintaterapeutin yhteistyö.....	52
4.5.2 Äidin saama tuki toimintaterapiasta.....	57
4.5.3 Esimerkki lapsen haasteista toimintaterapiassa.....	58
4.5.4 Maksusitoomus toimintaterapiaan.....	62
5 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	63
6 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS.....	67
7 POHDINTA.....	69
LÄHTEET.....	72
LIITE 1. Teemahaastattelun kysymysrunko.....	75
LIITE 2. Haastattelukutsu.....	78
KUVIO 1. Perheyksikön arjessa vaikuttavat tekijät.....	7
TAULUKKO 1. Esimerkkitaulukko opinnäytetyössä käytetystä analyysirungosta.....	22
TAULUKKO 2. Esimerkkitaulukko opinnäytetyön aineiston luokittelusta.....	23

1. Johdanto

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus vanhempien sitoutumisesta lapsen toimintaterapiaan. Suomalainen lasten toimintaterapiaan erikoistunut yritys pohtii, miten vanhempia saisi enemmän mukaan heidän lastensa kuntoutukseen. Vanhempien sitoutuminen lapsen kuntoutukseen edistää lapsen toimintaterapiassa laadittujen kuntoutustavoitteiden toteutumista sekä terapiatilanteessa että lapsen kotiympäristössä. Fingerhut (2013, 37) osoittaa tutkimuksessaan, että erityislapsen kasvatus vaikuttaa vanhemman ajankäyttöön, terveyteen ja aktiviteettien valintaan (Crowe, 1993; Jones & Passey, 2005; Kuhaneck, Burroughs, Wright, Lemanczyk, & Darragh, 2010; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011.) Pääasiassa toimintaterapialla pyritään parantamaan lapsen toimintakykyä, mutta samalla vanhempien osallistuminen toimintaterapiaan auttaa perheen yhteistoimintaa kotona. Vanhempien ymmärrys ja tuki ovat tärkeitä lapsen kehityksen kannalta, koska vanhemmat viettävät lasten kanssa eniten aikaa ja tuntevat heidät parhaiten.

Vanhemman oma hyvinvointi näkyy päivittäisten toimien sujuvuutena perheen kotiympäristössä. Jokapäiväiset toimet pitävät perheen päivät yhtenevinä ja perheen on helpompi tehdä asioita yhdessä. Arjen hallinta ei välttämättä ole helppoa perheissä, joissa lapsen haasteet vaativat vanhemmilta erityistä huomiota. Lapsen haasteet auttamatta lisäävät vanhempien huolta lapsen hyvinvoinnista. Vanhemmat voivat kokea tarvitsevansa apua ja arjen hallitseminen voi syödä heidän voimansa.

Erityistä huomiota vaativan lapsen vanhemmilla on päivittäisessä elämässään paljon tekijöitä, jotka edistävät tai estävät heidän mukana oloaan lapsen toimintaterapiassa. Varsinkin niissä perheissä, joissa lapsella on diagnoosi neurologisista vaikeuksista, pohditaan usein, miten tukea lapsen kehitystä. Samalla saatetaan pohtia, miten arki saadaan sujumaan haasteista huolimatta. Tutkimuksessa pyritään löytämään niitä tekijöitä, jotka auttavat tai haittaavat vanhempien arkea lapsen haasteiden edessä. Päätekijät tässä tutkimuksessa ovat vanhempien itsestä huolehtiminen, heidän sosiaalinen kanssakäyminen, päivittäiset toiminnat perheessä, perheen arjen hallinta sekä kokemukset toimintaterapiasta. Nämä vanhempien arjessa vaikuttavat tekijät

osoittavat, millä tavalla vanhemmat ovat mukana lapsen kuntoutuksessa ja miten toimintaterapian tulokset näkyvät perheen päivittäisissä toimissa. Toimintaterapeutin tulee ottaa nämä tekijät huomioon, jotta lapsen kuntoutus edistää niin lapsen kehitystä kuin koko perheen hyvinvointia. Toimintaterapeutti pyrkii lähestymään lapsen kuntoutusta perhelähtöisesti.

Opinnäytetyössä haastatellaan kolmea perhettä, joiden lapsella on jokin erityisvaikeus. Haastatteluiden perusteella tutkimuksessa on nostettu esiin niitä tekijöitä, jotka edistävät tai estävät vanhempien sitoutumista lapsen toimintaterapiaan. Opinnäytetyön haastattelut on toteutettu teemahaastatteluina ja kerätty aineisto on käsitelty teorialähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Nämä haastatteluista nousevat tekijät antavat lasten toimintaterapiaan erikoistuneelle palveluntarjoajalle tietoa siitä, miten perheitä voi saada paremmin mukaan lapsen kuntoutukseen.

2. Tutkittava ilmiö

Suomessa ei ole tutkittu sitä, miten vanhempien oma hyvinvointi ja heidän arkensa hallinta vaikuttavat heidän osallisuuteensa lapsen toimintaterapiaan. Lasten toimintaterapiassa perhekeskeisyys on tärkeää, mutta käytännössä vanhempien osallistuminen lapsen kuntoutukseen ei välttämättä ole itsestäänselvyys. Opinnäytetyössä keskitytään niihin tekijöihin, jotka edistävät vanhempien sitoutumista lapsensa toimintaterapiaprosessiin. Näitä tekijöitä ovat muun muassa arjen hallinnan vinkit, kannustus vanhemmuuteen sekä vertaistuki. Opinnäytetyö tuo esille aikaisempien ulkolaisten tutkimusten näkökulman tekijöistä, jotka estävät vanhempia sitoutumasta lapsen toimintaterapiaprosessiin. Näitä ovat arjen kuormittavuus, epätietoisuus lapsen kehitykseen liittyen ja mitä sille voi tehdä ja näiden vaikutus kaikkeen muuhun elämän osa-alueisiin. Vanhempien hyvinvointi ja läheisten ihmisten sekä kuntoutusammattilaisten antama vertaistuki auttavat heitä hallitsemaan päivittäisiä toimiansa kotona. Erityisesti silloin kun vanhemmista tuntuu, että he eivät osaa ratkaista lapsen haasteista johtuvia ongelmia heidän perheessään.

2.1 Kuvaus perheyksikössä vaikuttavista tekijöistä

Sekä Suomessa että ulkomailla perhekeskeinen lähestymistapa lasten toimintaterapiaan tiedostetaan ammattilaisten keskuudessa, mutta sitä ei täysin hyödynnetä käytännössä. Esimerkiksi Grahamin, Rodgerin & Zivianin (2009, 17) mukaan O'Neil & Palisano (2000) toteavat, että perhekeskeisen lähestymistavan soveltaminen oli matala muun muassa neurokehityksellisessä kuntoutuksessa. Mistä tämä sitten johtuu? Vanhempien sitoutumattomuus lasten toimintaterapiaan näkyy toimintaterapeutin työssä. Tästä huolimatta asiaa ei ole tuotu enempää esille eikä sitä, miksi vanhemmat eivät välttämättä sitoudu lapsensa toimintaterapiaan, ole Suomessa juuri tutkittu. Siksi onkin aiheellista kysyä, miksi perheet sitoutuvat tai eivät sitoudu lapsen toimintaterapiaprosessiin?

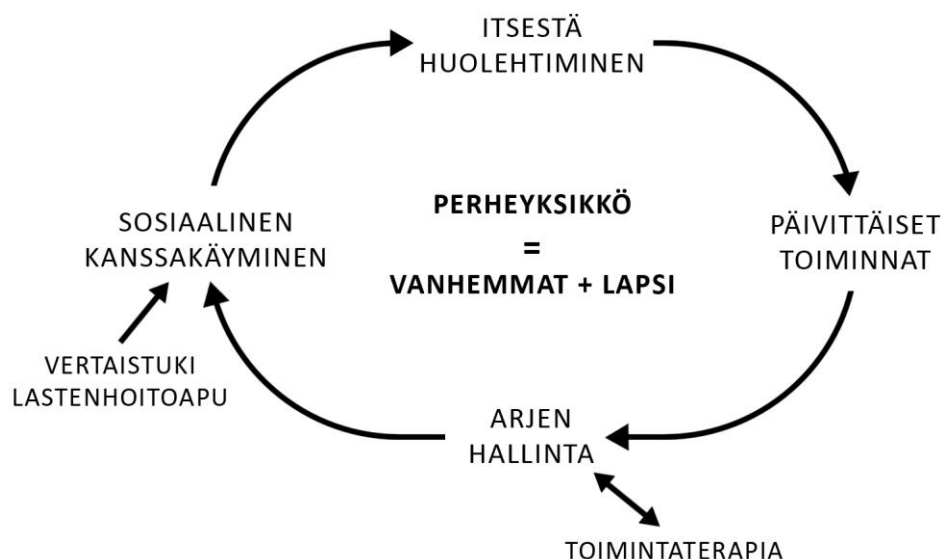
Honaker, Rowe & Davis (2008) toteavat vanhempien arkikokemuksia arvioivassa tutkimuksessaan, että perhe sisältää ryhmän yksilöitä, jotka luovat yhteenkuuluvuuden tunteen ryhmänsä kaikille jäsenille (Honaker, Rosello & Candler, 2012, 617). Perhetoiminnot tarjoavat perheyhteisön jäsenille puitteet kasvaa omiksi persoonikseen. Case-Smithin (2004) mukaan perheyhteisön jäsenen identiteetin kehitykseen sisältyy perheessä saatu emotionaalinen tuki, sosiaalinen yhdessä tekeminen perheenä ja perheen ulkopuolella, terveyden ja itsenäisyyden vahvistaminen, koulutukseen valmistautuminen ja yksilön tuotteliaisuuden kehittyminen. (Honaker ym., 2012, 617).

Kuten Segalkin (1999) toteaa, perhetoiminnot siis valmistavat lasta tulevaisuutta varten (Honaker ym., 2012, 617.) Tällöin perheyksikön toiminta vaikuttaa lapsen kehitykseen. DeGrace (2003, 349) ja Corcoran & Humphry (2004, 488) toteavat, että tärkeintä perheissä ei ole vain tekeminen vaan myös tekemisen merkityksellisyys juuri jossakin tiettyssä hetkessä.

Erityistä tukea vaativien lasten perheillä perhetoiminnot ovat kuitenkin haasteellisempia toteuttaa. Vanhemmat kohtaavat arjessaan erilaisia haasteita, jolloin tavanomainen lapsiperheen arki rutiineineen ei välttämättä toteudu. Yksi asia vaikuttaa toiseen ja lopulta ongelmat voivat paisua lumipalloefektin tavoin. Lapsen käytös voi huolestuttaa vanhemman ja hän kokee olevansa huono kasvattaja, koska ei pysty auttamaan lastaan. Vanhemmasta voi tuntua, että kodin työt ja muut eivät onnistu kun, tekemistä on paljon ja eritoten lapsi vaatii huomiota. Vanhemmat voivat eristäytyä muusta ympäristöstään ja tämä voi näkyä vanhempien hyvinvoinnissa. Vanhemman oma olotila ja jaksaminen vaikuttavat arkipäivien sujuvuuteen ja avun hakemiseen. Näin ollen kehä on valmis ja perheenä olo voi tuntua vanhemmasta hankalalta. Toisin sanoen perheyksikkö alkaa hajota eikä toimi yhdessä. Sekä Fiese, Foley & Spagnola (2006) että Segal (1999) muistuttavat, että perheen arjen rutiinit kuormittavat erityislapsen hoidon vaativuudesta, mikä taas vaikuttaa perhesuhteisiin (Honaker ym., 2012, 617).

Esimerkiksi autistisen lapsen vanhemmat kertovat, että autismi kontrolloi koko taloa. Päivät ovat hektisiä, koska lapsi vaatii herätessään yhden aikuisen ajan itselleen siihen saakka kunnes nukahtaa. ”Tuntuu kuin olisi vauva talossa monta vuotta” (DeGrace, 2004, 548). Sujumattomuus päivittäisissä toimissa kuormittaa vanhempia. Näin ollen heillä on vaikeuksia pitää arkipäivät yhtenevinä. Vanhemmat voivat vältellä hankalia tilanteita, jotka lisäävät heidän stressiään. Esimerkiksi äiti välttää kauppaan menemistä autistisen lapsensa kanssa. Hän pelkää, että ei saa ostettua kaupasta tarvittavia ruokaostoksia, jos hänen lapsi alkaa huutaa kaupassa tunteja yhteen soittoon (DeGrace 2004, 546). Hankalia ja epämiellyttäviä tilanteita välttääkseen vanhemmat voivat sulkeutua omasta sosiaalisesta ympäristöstään eivätkä välttämättä osaa hakea apua tilanteeseen. Vanhemmat voivat huonommin ja se voi näkyä perheen arkipäivässä muun muassa turhautumisena, masentuneisuutena, kiukkuisuutena tai surullisuutena. Tämä voi vaikuttaa lapsen ja vanhemman suhteeseen. Vanhempien arkipäiväisten ongelmien ymmärtäminen on avain siihen, miten vanhemmat sitoutuvat lapsensa toimintaterapiaan.

Vanhempien arjen tilanteiden ymmärtäminen voi auttaa toimintaterapeutteja saamaan parempia tuloksia aikaiseksi lapsen toimintaterapiassa. Cohn, Miller & Tickle-Degnen (2000, 37) mukaan vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja koko perheen tilanteen ymmärtäminen auttaa toimintaterapeuttia toteuttamaan lapsen kuntoutusta niin, että lapsen tavoitteet siirtyvät paremmin hänen tavanomaiseen ympäristöönsä eli kotiin ja muuhun arjen elämään. Spencer, Davidson & White (1997) toteavat, että vanhemmat sitoutuvat paremmin lapsen toimintaterapeuttiseen prosessiin, jos heidän toiveitaan huomioidaan kuntoutuksen suhteen (Cohn ym., 2000,36). Koko perheen hyvinvointi auttaa lasta ja vastaavasti lapsen toimintaterapia auttaa vanhempia hallitsemaan arkeaan paremmin. Tässä opinnäytetyössä (Kuvio 1., 7) vanhempien arkea tarkastellaan vanhempien oman ajan, kotiympäristön ja arjen hallinnan näkökulmista, miten ne vaikuttavat toisiinsa ja sitä, miten nämä asiat vaikuttavat perheen yhdessäoloon ja viihtyvyyteen. Toisin sanoen tutkitaan, kokeeko perhe olevansa perhe ja tekevätkö he merkityksellisiä asioita yhdessä ja mitkä tekijät vaikuttavat tähän perheen yhdessä toimimiseen.



Kuvio 1. Perheyksikön arjessa vaikuttavat tekijät

2.2 Keskeiset käsitteet

Tämä opinnäytetyö sisältää viisi teema-aluetta liittyen aiheeseen. Aikaisempien tutkimusten perusteella nousee esiin viisi suurinta tekijää, jotka vaikuttavat vanhempien sitoutumiseen lapsensa toimintaterapiaan. Tekijät ovat muotoutuneet tutkimusartikkelien luokittelun yhteydessä. Tekijät ovat vanhempien oma aika ja hyvinvointi, sosiaalinen kanssakäyminen, päivittäiset toiminnot, arjen hallinnan vinkit sekä kokemukset toimintaterapiapalveluista. Työ on rajattu koskemaan vain näistä teemoista nousevia vanhempien ajatuksia ja mielipiteitä, jotka ovat tärkeimpiä heidän arjessaan sekä aikaisempien tutkimusten valossa aiheellisia. Opinnäytetyössä arvioidaan näkykö perheissä näiden edellä mainittujen teema-alueiden keskinäistä suhdetta. Miten esimerkiksi vanhemman oma jaksaminen vaikuttaa päivittäisten toimien sujuvuuteen ja miten tämä näkyy arjen hallinnassa.

2.2.1 Perhekeskeinen toimintaterapia

Keskeisimmät käsitteet tutkimuksessa ovat lasten toimintaterapia, perhekeskeisyys, päivittäiset toiminnot sekä ihmisen tahto. Toimintaterapia on kiteytetysti yksilön kuntouttamista toimimaan itsenäisemmin hänelle tärkeissä ympäristöissään. Toimintaterapia auttaa asiakasta arjen hallinnassa. Lasten toimintaterapia keskittyy lasten hyvinvoinnin tukemiseen ja lisäämiseen sekä syrjäytymisen ennalta ehkäisyyn. Toimintaterapeutti voi lasten kentällä työskennellä yrityksissä, kouluissa, päiväkodeissa sekä erilaisissa terveydenhuollon piireissä (Toimintaterapian koulutusohjelma, 2013).

Rosenbaum, King, Law, King & Evans (1998) toteavat perhekeskeisyydestä, että lapsen ohella kuntoutuksessa otetaan huomioon myös koko perhe eli vanhemmat ja muut sisarukset. Perhekeskeinen lähestymistapa näkee perheen yksikkönä ja tukee kaikkia perheyksikön jäseniä saavuttamaan taitoja, joilla perheen kaikkien jäsenten on helpompi toimia elämässään perheen erityistukea vaativan lapsen tarpeet huomioon ottaen (Graham, Rodger & Ziviani, 2009, 17).

Fingerhutin, Piron, Suttonin, Campbellin, Lewisin, Lawjin & Martinezin (2013) tutkimuksessa, Jaffe, Humphry & Case-Smith (2010,228) toteavat, että lapsi on osa perhettä ja perhe mahdollistaa lapsen jokapäiväisen toiminnan. Tällöin myös perhe tietää koko ajan mitä lapsen elämässä tapahtuu ja lapsen hyvinvointiin vaikuttaa koko perheen osallisuus.

Tutkimusartikkeleissa on käsitelty perhelähtöistä toimintatapaa sekä sitä, miten vanhempia valmennetaan jaksamaan arjessa. Toimintaterapeutti antaa selviytymiskeinoja arkipäiviin sekä tukea lapsen kehitykseen. Osa tutkimuksista myös käsittelee toimintaterapeutin sekä vanhemman välistä suhdetta, joka tukee lapsen toimintaterapian vaikutusten siirtymistä lapsen arkeen. Toiminnan merkityksellisyys nousee keskiöön perheiden yhdessä tekemisessä.

Lasten toimintaterapiaan on tullut Yhdysvalloissa sekä Australiassa käyttöön Occupational Performance Coaching -tekniikka, joka on perhekeskeistä toimintaterapiaa. Tällä tekniikalla toimintaterapeutit kannustavat vanhempia ja heidän lapsiaan osallistumaan perheiden kannalta vaikeisiin toimintoihin kotona sekä muissa perheelle tärkeissä ympäristöissä. Tämä tekniikka sopii perheille, joiden lapsilla on toiminnan vaikeuksia muun muassa päivittäisissä toimissa, rutiineissa sekä harrastuksiin suuntautumisessa (Graham ym., 2009, 16; Graham, Rodger, & Ziviani, 2013, 10). Tekniikka keskittyy vanhempien pystyvyyteen ja se vaatii vanhemmilta toiminnan mukauttamista eri tilanteissa ja ympäristöissä (Graham ym., 2009, 18.) Tämä toiminnanvalmennustekniikka lähtee vanhempien tarpeista ja rooleista huoltajina ja tätä käytetään silloin, kun vanhemmat haluavat kotona arjen toimintaan muutoksen (Graham ym., 2009, 21; Graham ym., 2013, 11). Occupational Performance Coaching -tekniikan tehtävänä on kohottaa perheen tyytyväisyyttä jokapäiväisessä elämässään niin, että perhe kokee selviävänsä itse vaikeina hetkinä ilman ulkopuolista apua (Graham ym., 2010, 5.) Tällöin vanhemmat voivat kokea pystyvyyden ja onnistumisen tunteita lapsen huoltajina.

OPC -tekniikkaa käyttävät toimintaterapeutit keskittyvät antamaan vanhemmille tukea tunteiden hallintaan, tiedon vaihtoon ja struktuurin luomiseen kotona (Graham ym., 2010, 5; Graham ym., 2013, 11). Näin vanhemmat oppivat uutta

lapsen kanssa toimiessaan. Heidän arjen hallinta helpottuu sekä vanhemmat saavat kovasta työstään palkinnon kun kotielämä rauhoittuu (Graham ym., 2010, 5, 11).

Lasten toimintaterapiassa siis pyritään pitämään perhe kokonaisuutena. Siten huomioidaan haasteiden kanssa painiva lapsi, vanhemmat sekä sisarukset, jolloin kaikille heille annetaan välineet ja tuki erityistä huomiota tarvitsevan lapsen kanssa pärjäämiseen (Graham ym., 2009, 17; Fingerhut ym., 2013, 228.) Rosenbaum ym. (1998) toteavat, että tällöin ei keskitytä ainoastaan lapseen liittyviin tavoitteisiin, vaan halutaan parantaa koko perheen elämänlaatua. Lapsen tilanteen paraneminen kuntoutuksen avulla voi vaikuttaa huomattavasti koko perheen yhdessä toimimiseen (Fingerhut, 2013, 37). Hinojosa, Sproat, Mankhetwit, & Anderson (2002) sekä Roberts & Lawton (2001) ja Rosenbaum ym. (1998) toteavat, että perhekeskeinen lähestymistapa auttaa toimintaterapian ammattilaisia ymmärtämään yksilöllisiä perheiden kohtaamia esteitä, joihin he eivät voi osallistua koko perheenä (Fingerhut, 2013, 37).

Tapoja, joilla toimintaterapeutti voi ohjata vanhempia, ovat muun muassa kuuntelu, kysely, havainnointi, mallintaminen, selittäminen ja kannustus löytämään vaikeissa tilanteissa toimivia strategioita (Graham ym., 2013, 13). Lasten perhekeskeisessä toimintaterapiassa kunnioitetaan perhettä ja perheen tarpeet suuntaavat kuntoutusta. Auttaessaan lasta toimintaterapeutti auttaa koko perhettä (Jeffries, 2009, 129). Spencer, Davidson & White, (1997) mukaan, vanhemmat ja koko muu perhe voivat sitoutua parhaalla mahdollisella tavalla lapsensa toimintaterapiaprosessiin kun toimintaterapeutti ymmärtää heidän tilanteensa ja kuuntelee heidän lapseen ja arjen toimivuuteen liittyviä toiveitaan (Cohn ym., 2000, 36). Menestyksekkäs toimintaterapia lapsen kuntoutuksessa vaatii, että lapsen kuntoutus on sidottu perheen arkipäivän toimintoihin ja vanhempien tilanne ymmärretään ja tehdään siihen muutos (Cohn ym., 2000, 37.) Näin lapsen toimintaterapiassa harjoitetut kuntoutustavoitteet myös siirtyvät lapsen jokapäiväiseen elämään kotona ja koulussa sekä muissa lapselle tärkeissä ympäristöissä.

2.2.2 Vanhemman itsestä huolehtiminen

Tutkimusartikkeleissa on analysoitu haastatteluja vanhempien arjesta ja tunteista. Vanhempien arjesta ja tunteista kertovissa tutkimuksissa nousee esille haasteet arjen hallinnassa. Vanhemmilla ei ole voimia tai osaamista tukea lasta haasteiden kanssa. Aikaisemmissa tutkimuksissa tiedetään, että vanhemmat ovat voimaantuneet ja saaneet motivaatiota lisää, kun he ovat saaneet arkipäiviinsä konkreettisia vinkkejä kaaosmaisten tilanteiden hallintaan kotona. Heidän itsetuntonsa on noussut. Vanhemmat kokivat nauttivansa vanhemmuudesta, kun saivat vaikeisiin tilanteisiin strategioita sekä oppivat hallitsemaan omia tunteitaan hankalissa tilanteissa lapsen haasteiden kanssa (Graham, Rodger & Ziviani, 2010, 11-12). Autististen lasten vanhempien arkikokemuksissa on läsnä vahva tunnelataus (DeGrace, 2004, 545.) Vanhemmat kuvaavat arjen kokemuksiaan kuormittaviksi ja stressaaviksi. Suunniteltuja arjen juttuja, kuten kaupassa käyntiä, on vaikea toteuttaa kun lapsen haasteet vievät vanhemmalta ylimääräistä energiaa. Vanhempien mukaan, heidän on vaikea suunnitella lomia tai tulevaisuutta. Autismi tuntuu ”ryöstävän” perheiden luonnollisen ilon ja perheenä yhdessä olon nautinnollisuuden (DeGrace, 2004, 546).

Vanhempien itsestä huolehtimiseen ja perheensä arjen hallintaan vaikuttaa myös heidän motivaationsa toimintaan. Kielhofnerin (2008, 34) mukaan ihmisen tahto koostuu ajatuksista ja niistä arvoista, jotka yksilö tuntee itselleen tärkeiksi. Tahtoon sisältyy myös se, miten yksilö saavuttaa persoonallisen tehokkuutensa ja tarpeellisuutensa sekä asiat, jotka tuottavat yksilölle nautintoa tai joista yksilö on kiinnostunut. Jokaisesta uudesta kokemuksesta yksilö oppii tunnistamaan, miten juuri hän toimii ja valitsee hänelle tärkeitä asioita tehtäväkseen joka päiväisessä elämässään (Kielhofner, 2008, 34.)

Ihmisen tahto toimii motivaation perustana. Motivaatioon liittyy henkilökohtainen vaikuttaminen, johon sisältyy ihmisen tietoisuus omista kyvyistään ja tunteet toimintansa tehokkuudesta. Ihmisen tahtoon liittyy myös ihmisen käsitys siitä, mitä hän pitää oikeana ja vääränä. Kun ihminen toimii arvojensa mukaan, hän kokee toimintansa tärkeäksi ja se herättää hänessä turvallisuuden, tarkoituksellisuuden ja

yhteenkuuluvuuden tunteita. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen, 2011, 236).

2.2.3 Sosiaalinen kanssakäyminen

Vanhemmat kokevat usein olevansa yksin lapsen haasteiden kanssa. Vertaistuki, jonkun toisen ihmisen kanssa asioista puhuminen sekä tai toisen vanhemman kuuntelu auttaa vanhempia jaksamaan paremmin. Konkreettinen apu vaikeissa tilanteissa helpottaa myös vanhempien jaksamista kohdata lapsen haasteet paremmin.

Aikaisemmista tutkimuksista ilmenee, että vanhempien on vaikea saada autistiselle lapselleen hoitoapua. Heille tulee syyllinen olo siitä, että ulkopuolinen henkilö tulee hoitamaan lasta ja joutuu kaaoksen keskelle lapsen tunteiden tai käytöksen kanssa. Vanhemman on myös vaikea lähteä pois lapsen luota. Vanhempien on vaikea lähteä lasten kanssa perheenä esimerkiksi ulos syömään, koska autistinen lapsi herättää käytöksellään huomion. Vanhemmat kokevat ulkoilun epämiellyttäväksi, kun ihmiset katsovat (DeGrace, 2004, 547). Vanhempien päivittäisistä kokemuksista puuttui nautinto ja vapaa-aika ja vanhemman oma terveys tai hyvinvointi jää huomiotta, eikä aikaa jää välttämättä edes parisuhteelle. Yleiset tunteet vanhemmilla olivat viha ja turhautuminen. He kokivat rauhoittumisen olevan mahdotonta (DeGrace, 547). Vanhemmat yrittävät keksiä tekemistä lapselle tai yrittävät passivoida tämän johonkin toimintaan. Näin välttyään niin sanotulta käytöskriisiltä. Toiminnan keksiminen lapselle auttaa lasta kontrolloimaan itseään ja perhe pystyy tekemään tavallisia päivittäisiä asioita paremmin (DeGrace, 2004, 547; Honaker, Rosello & Candler, 2012, 617). Perheet kokevat, että he eivät tunne olevansa perhe (DeGrace, 2004, 547.)

2.2.4 Päivittäiset toiminnot

Päivittäiset toimet ovat niitä asioita, joista muodostuu arkisia rutiineita; ne taas tuovat sekä pysyvyyttä että turvallisuuden tunnetta elämään. Tyypillisiä arkitoimia ovat esimerkiksi syöminen, nukkuminen, ulkoilu sekä leikkiminen. Jokaisella perheellä on omanlaiset rutiininsa, jotka tekevät perheestä toimivan yksikön (DeGrace, 2003, 348.) DeGracen tutkimusartikkelissa Schvaneveldt & Lee (1983) määrittelevät, että nämä päivittäiset rutiinit tai rituaalit antavat perheelle omanlaisensa leiman ja juuri sille perheelle tekemisen merkityksen. Samassa tutkimusartikkelissa Wolin & Bennett (1984) toteavat, että päivittäiset rutiinit myös kehittävät ja ylläpitävät perheen yhteistoimintaa. Meredithin mukaan taas (1985) perheen rutiinit ovat tapa ylläpitää perheen vuorovaikutusta.

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että erityistarpeita vaativan lapsen äideillä menee enemmän aikaa lapsen huolenpitoon ja kodinhoitoon kuin tavallisesti muiden lasten äideillä. Donovan ym., 2005; Helitzer ym., 2002; Henry, Costa, Ladol, Robertson, Rollins, & Roy, 1996; VanLeit & Crowe, 2002 mukaan, erityislasten äideillä jää vähemmän aikaa osallistua muihin toimintoihin (Gevir, Goldstand, Weintraub & Parush, 2006, 118). Crowe (2003) toteaa, että tyypillisesti kehittyvien lasten äidit osallistuvat enemmän sosiaalisiin aktiviteetteihin kuin erityislasten äidit (Gevir ym., 2006, 118). Magnezi & Parush (2002) jatkavat, että näillä äideillä on myös enemmän vapaa-aikaa itsestä huolehtimiseen ja kouluttautumiseen, kuin esimerkiksi ADHD-lasten äideillä. Donovan ym. (2005), Helitzer ym. (2002), Tetreault, Weiss-Lanbrou, & Vezina (1994), toteavat, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äideillä näyttäisi olevan moninkertaisesti velvollisuuksia, jonka vuoksi heille on vaikeampaa löytää tyydyttävää ja tasapainoista toiminnallista rutiinia arjessaan kuin tavallisesti kehittyvien lasten äideillä (Gevir ym., 2006, 118.)

Erityislasten äitien velvollisuuksien vuoksi vanhempien omakohtaiset perhe- ja sosiaaliset suhteet sekä kulttuuriset aktiviteetit jäävät vähälle (Gevir ym., 2006, 125.) Vanhemmalla ei yksinkertaisesti ole omaa aikaa (Fingerhut ym. 2013, 232.)

Äideille arjessa on tärkeää lapsen kanssa vietetty aika, kotityöt, vapaa-aika, lepo ja uni sekä työ (Gevir ym. 2006, 119). Äidit, jotka saivat lastenhoitoapua, eivät tarvinneet lepoa ja unta niin paljon kuin äidit, jotka eivät saaneet lastenhoitoapua (Gevir ym. 2006, 123.) Äidit, jotka saivat kodinhoitoon apua, nauttivat lapsensa kanssa vietetystä ajasta enemmän kuin toiset (Gevir ym., 2006, 123.) Äidit, jotka saivat enemmän vertaistukea tai tukea muilta perheenjäseniltä tai hoitajilta, jaksoivat paremmin arjen rutiineja. He myös jaksoivat lapsen haasteiden kanssa paremmin kuin muut äidit (Gevir ym., 2006, 125.) Äidit, jotka saivat ajankäyttöön ja vaativiin tilanteisiin tukea ja käytännön neuvoja, esimerkiksi kollegoilta tai ystäviltä, tekivät tehokkaampia selviytymisstrategioita päiviinsä. Äidit olivat itse tyytyväisempiä ja voivat paremmin (Gevir ym., 2006, 125).

Äideillä on erilaisia prosesseja, jotka vaikuttavat päivittäisten toimien sujuvuuteen. Nämä prosessit, kuten esimerkiksi arjen organisointi, auttavat vanhempia ja lapsisuhteen kehittämisessä. Äidit myös yleensä hoitavat sellaiset toiminnot, jotka täyttävät vanhemman tehtävät lapsesta huolehtimiseen ja unohtavat omat tarpeensa (Larson, 2000, 270; Fingerhut ym., 2013, 232).

2.2.5 Arjen hallinta

Vanhempien ohjaus ja kannustus on tärkeää, jotta toimintaterapiassa tehtävät lapsen kuntoutustavoitteet siirtyvät mahdollisimman hyvin lapsen tavalliseen elämään. Vanhemmat toivovat saavansa taitoja auttaa lastansa kehittymään kommunikoinnissa, leikissä ja käyttäytymisen säätelyssä (Kingsley & Mailloux, 2013, 433-434). Lakes ym. (2009) ehdottaa, että lapsen kuntoutuksen yhteydessä vanhemmille tarjotaan lastenhoitoapua, joustava aikataulu, vertaistuen mahdollisuus ja ruokailumahdollisuus, jotta he pystyvät sitoutumaan paremmin lapsen kuntoutukseen (Kingsley & Mailloux, 2013, 434.)

Vanhempien ohjeistaminen auttaa heitä edistämään lapsen kehitystä ja kannustamaan lasta osallistumaan aktiivisemmin uusiin juttuihin, kuten leikkiin toisten lasten kanssa. Vanhemmat saavat myös ongelmiinsa lievitystä, jotta

pystyvät enemmän lepäämään ja näin ollen toimimaan enemmän perheenä (Fingerhut ym., 2013, 232). Myös Dunbar & Roberts (2006, 62) toteavat, että vanhemmat haluavat tukea lapsensa kehitystä. Tällöin lapsen itsetunto ja omatoimisuus kasvavat.

Vanhemmilla on siis toiveita arkensa hallintaan: he toivovat, että lapsi osallistuisi enemmän sosiaaliseen yhdessä tekemiseen, että lapsi oppisi hillitsemään käytöstään ja että lapsi saisi itseluottamusta ja oppisi säätelemään itse toimintaansa (Cohn ym., 2000, 39). Esimerkiksi aikaisemmissa tutkimuksissa kerrotaan lapsen kehityksen tukemisen auttavan vanhempien jaksamiseen arjessaan, vaikka niin kuin Dunbar & Roberts (2006, 62) kertovat, että vanhempi toivoo lapsen osaavan itsenäisesti solmia kengän nauhansa. Tällöin vanhempi ei auta lasta enää tässä asiassa vaan voi käyttää ajan muuhun tarvittavaan lapsen tukemiseen. Tämä on helpottavaa vanhemmalle nähdä lapsensa tekevän itse asioita eikä lapsi tarvitse apua kaikkeen.

Vanhemmat haluaisivat myös konkreettisia keinoja tukea lasta siten, että lapsi oppisi kertomaan asioita tai rauhoittamaan itsensä tarvittaessa. Vanhemmat haluaisivat myös oppia ymmärtämään lapsensa aistisäätelyyn liittyviä ongelmia ja kokemuksia (Cohn ym., 2000, 40). Myös autististen lasten vanhemmat haluavat löytää arkeen rutiinia ja rituaaleja helpottamaan lapsen oloa ja he haluavat toimia paremmin perheenä (DeGrace, 2004, 545). Lapsen autismi vaikuttaa perheen välisiin suhteisiin ja perheen yhdessä vietettyyn aikaan (DeGrace, 2004, 548.) Perheet ovat eniten kiinnostuneita syömään yhdessä perheenä, pitämään iltarutiinit kunnossa ennen nukkumaan menoa, menemään yhdessä ulos perheenä ja viettämään aikaa enemmän yhdessä (Honaker ym., 2012, 617).

Opinnäytetyössä keskityn etsimään vanhempia haastatteleamalla niitä arkisia tekijöitä, jotka joko tukevat tai vastaavasti eivät tue lapsen toimintaterapiaa. Toinen tutkimuskysymys on saada tietoa toimintaterapeutin ja perheen välisestä yhteistyöstä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Kolmas tutkimuskysymys on, toimiiko perhe paremmin yhdessä toimintaterapeutin kanssa tapahtuvan yhteistyön jälkeen. Neljäs tutkimuskysymys on, miten toimintaterapia näyttäytyy vanhempien silmissä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole tullut esille, miten tärkeänä vanhemmat pitävät lapsensa toimintaterapiaa. Usein lasten toimintaterapeuteilta kuulee, että vanhempien silmään lapsen ja terapeutin suhde näyttää hauskalta leikiltä ja temppuilulta. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole ilmennyt sitä, millä tavoin vanhemmat näkevät toimintaterapian hyödyn lapselleen.

3. Opinnäytetyön menetelmä

Suomalainen lasten toimintaterapiaan erikoistunut palvelun tarjoaja kokee, että vanhemmat eivät tahdo sitoutua lapsen toimintaterapiaan. Tutkimuksessa haastatellaan kolmea suomalaisperhettä, jotka käyttävät yrityksen palveluja. Kunkin perheen lapsella on erilainen neurologinen vaikeus. Haastateltavat ovat tässä tutkimuksessa perheen äitejä. Äidit kertovat arjen kokemuksistaan ja heiltä saatu tieto analysoidaan käyttämällä teorialähtöistä sisällönanalyysiä. Äitien antama tieto luokitellaan opinnäytetyön viiteen teema-alueeseen. Tutkimuksessa käsitellään haastattelussa esiin nousevia tekijöitä ainoastaan teemakysymysten kautta.

Haastateltavana on kolme äitiä, jotka ovat valikoituneet haastateltaviksi suomalaisen toimintaterapiapalveluita tarjoavan yrityksen toimintaterapeuttien kautta. Haastateltavat ovat äitejä. Äiti 1, äiti 2 ja äiti 3. Heidän lastensa nimet ovat Teemu, Daniel sekä Patrick. Yksi äideistä on kotoisin toisesta kulttuurista, mutta hän on asunut Suomessa monta vuotta ja hänen lapsensa on syntynyt Suomessa. Hän puhuu suomea oman äidinkiellensä lisäksi. Kaikilla äideillä on kaksi tai kolme lasta perheessään. Kaikilla äideillä on myös puoliso. Opinnäytetyössä ei oteta huomioon vanhempien sosioekonomista taustaa, väriä, ikää, uskontoa tai poliittista kantaa. Opinnäytetyön tarkoitus on saada tietoa ilmiöstä hieman enemmän kuin yleisellä tasolla.

Yksi haastattelu kestää korkeintaan neljäkymmentäviisi minuuttia. Vanhemmat saavat haastatteluun kutsun (LIITE 2.) Vanhemmille soitetaan vielä henkilökohtaisesti ennen haastattelua. Haastattelu sovitaan niin, että heillä on tarvittava määrä aikaa haastatteluun. Samalla sovitaan tila, jossa voi keskustella

rauhassa. Haastattelut nauhoitetaan, jotta vanhemmilta saatu aineisto pysyy tallessa. Haastattelujen jälkeen aineisto litteroidaan ja litteroitu teksti luokitellaan soveltuvilta osin opinnäytetyön teema-alueisiin. Kerätystä aineistosta vain tutkimuksen kannalta relevantti materiaali valikoidaan opinnäytetyöraporttiin. Tutkimustulosten analysointi tapahtuu vertaamalla haastatteluilla kerättyä aineistoa pohjana käytettyyn kirjallisuuteen. Pohdintaosiossa arvioidaan, onko jokin viidestä avainteemasta erityisen selvästi esillä vai ilmeneekö tutkimustuloksissa jotakin yllättävää. Opinnäytetyön haastateltavien äitien sekä organisaatioiden ja muiden esiin tulleiden henkilöiden nimet ja tiedot on muutettu perheiden suojaamisen vuoksi.

Vanhemmilla tulee olla myös riittävä ymmärrys sekä kielelliset taidot osallistua haastatteluun. Lisäksi haastatteluun osallistuminen edellyttää, että perheessä on yli 3-vuotias neurologisen haasteen kanssa painiva lapsi. Vanhemmilla tulee myös olla vakaa mielentila, riittävä fyysinen terveys sekä halu saada muutosta lapsensa ja perheensä tilanteeseen kotona, jotta he pystyvät osallistumaan yhteistyöhaluisesti haastatteluihin (Graham ym., 2007, 17). Tällöin sitoutuminen toimintaterapiaan on niin hyvä kuin se voi olla. Mutta näin tarkasti määrittelemällä tutkimusotoksella on myös ongelmansa, koska silloin otos ei ole millään tavalla satunnaistettu. Näin tutkimusotos ei vastaa keskimääräistä toimintaterapiaan osallistuvaa perhettä, vaan kertoo yhteistyöhaluisten, toimintaterapiaan sitoutuneiden vanhempien kokemuksista.

3.1 Teemahaastattelu

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus, joka käsittelee arkikokemuksia lapsen haasteiden kanssa ja sitä, miten nämä kokemukset vaikuttavat vanhempiin. Tutkimuksessa käsitellään myös sitä, miten toimintaterapia tukee vanhempien arjen hallittavuutta. Tutkimuksen tarkoitus on kuvata kyseisestä ilmiöstä tärkeimpiä esiin tulevia piirteitä ja tuoda ne näkyviksi tekstimuotoon (Hirsjärvi ym., 2013, 139).

Aineistonkeruumenetelmänä tutkimuksessa käytetään teemahaastattelua.

Tutkittava ilmiö on jaettu haastattelulomakkeessa viiteen eri teema-alueeseen:

itsestä huolehtiminen, sosiaalinen kanssakäyminen, päivittäiset toiminnot, käytännön vinkit arjen hallintaan sekä kokemukset lapsen toimintaterapiasta.

Lisäksi haastattelulomakkeeseen on laadittu jokaiselle teemalle omat tarkentavat

lisäkysymyksensä. Jouni Tuomen & Anneli Sarajärven (2009, 75) mukaan

teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, joka

aineistonkeruumenetelmänä on lähellä syvähaastattelua. Teemahaastattelu

koostuu tietyistä teemoista ja kuhunkin teemaan liittyvistä tarkentavista

kysymyksistä. Teemahaastattelun avulla pyritään löytämään tutkittavan ilmiön

kannalta tarkoituksenmukaisia vastauksia.

Teemahaastattelussa aihepiiri on tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat ja elävät tilanteen mukaan (Hirsjärvi ym., 2013, 208).

Haastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna eli haastattelijalla ja jompi kumpi

vanhemmista olivat tilanteessa läsnä. Haastattelun etu on se, että sen avulla

saadaan yksityiskohtainen ja tarkka käsitys siitä, mitkä ovat kunkin vanhemman

kohdalla ne tekijät, jotka vaikuttavat juuri heidän sitoutumiseensa lapsen

toimintaterapiaan. Haastattelussa on mahdollista saada sellaista henkilökohtaista

tietoa, mitä ei välttämättä pystytäkään saamaan yleisesti esimerkiksi kyselylomakkeen

avulla. Vanhempien antamiin vastauksiin vaikuttaa se, miten haastattelijalla

muotoilee tutkimuskysymykset. Vanhempien vastauksiin vaikuttaa myös se, mistä

asioista ja kuinka syvällisesti vanhemmat haluavat asioista kertoa. Haastattelun

avulla pyritään kartoittamaan vanhempien opinnäytetyön keskeisiin teemoihin

liittyviä kokemuksia. Nämä viisi teemaa on valittu tutkimuskysymysten rungoksi

siksi, että juuri nämä teemat ovat nousseet esiin ilmiötä käsittelevissä tutkimuksissa

(Hirsjärvi ym., 2013, 205).

Opinnäytetyön teemoihin, eli oma ajankäyttö, sosiaalinen kanssakäyminen,

päivittäiset toimet, arjen hallinnan vinkit käytännössä sekä kokemukset

toimintaterapiasta, haetaan vanhemmilta haastattelun avulla vastauksia. Nämä viisi

edellä mainittua teemaa on koottu kysymyksiksi, jotka muodostavat

teemahaastattelurungon vanhempien haastatteluun (LIITE 1.)

Haastattelukysymykset on muodostettu aiempien tutkimusten luokittelujen ja tulosten pohjalta. Aiemmissa tutkimuksissa vanhemmat olivat eniten nostaneet esille haastatteluissa juuri näihin edellä mainittuihin teemoihin liittyviä ajatuksia ja kokemuksia.

Itse haastattelut kestivät noin 45 minuuttia. Kaikkineen haastattelutilanteet kestivät vajaan tunnin. Koska haastateltavat ovat keskenään hyvin erilaisia ja perheiden tilanne kussakin tapauksessa yksilöllinen, haastattelutkin ovat omanlaisiaan eikä niitä voi suoraan verrata keskenään. Haastattelut kuitenkin toteutetaan samojen teemojen puitteissa. Esimerkiksi ensimmäisen ja toisen haastattelun litterointiprosessi äänestä tekstiksi oli hyvin erilainen, koska toisessa haastattelussa äidin puheessa teema-alueiden aiheet nivoutuivat enemmän yhteen. Toisessa äidin puheessa taas teksti liittyi selkeästi aina yhteen teema-alueeseen kerrallaan, ilman että teema-alueet suuremmin lomittuivat tai menivät päällekkäin. Äiti 1, äiti 2 ja äiti 3 puhuvat perheidensä elämästä. Äitien puhe yhtenee opinnäytetyön haastatteliteemoihin. Haastattelut toteutettiin melko vapaamuotoisesti, mutta tarvittaessa haastatteluja ohjattiin kysymysrunгон avulla. Haastatellut äidit ovat hyvin sitoutuneita, fiksua sekä valveutuneita lastensa toimintaterapiaa koskevissa asioissa. He puhuvat arjen kokemuksistaan suoraan ja runsaasti.

3.2 Litterointi

Kaikkien äitien haastattelujen äänitiedostojen purkaminen tekstiversioiksi kesti yhteensä kolme päivää. Yhden haastattelun litterointi kesti yhden työpäivän (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.) Kaikista kolmesta haastattelusta syntyi 39 kappaletta A4 –sivua litteroitua tekstiä. Litteroitu teksti koodattiin viidellä eri värillä. Värit olivat koodi opinnäytetyön teema-alueille. Värikoodaus pelkisti tekstiä ja tekstin analysointi selkeytyi. Koodaus muodosti analyysirungon, jonka avulla äitien kertomukset pystyi luokittelemaan tutkimuksen teema-alueisiin. Haastatteluiden tekstiversioista sai hyvin paljon materiaalia, joka vastasi

tutkimuksessa käsiteltäviä teemoja. Äitien haastattelut tuottivat runsaasti tuloksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Luokittelussa ilmeni niin monta äitien lausumaa, että kaikkia on mahdotonta saada liitettyä opinnäytetyön tuloksien raportointiin. Kuitenkin lausumista saa kattavan kokonaisuuden aihepiiristä. Luokiteltu tekstiaineisto käydään läpi teema-alue kerrallaan ja näiden kolmen suomalaisäidin kokemuksia pyritään vertailemaan aikaisempiin tutkimuksiin.

3.4 Teorialähtöinen sisällönanalyysi

Opinnäytetyön haastatteluaineiston käsittelyssä käytetään teorialähtöistä sisällönanalyysiä. Miles & Huberman (1994), Sandelowski (1995) sekä Polit & Hungler (1997) toteavat, että aineiston analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan viitekehykseen, joka voi olla teoria tai käsitejärjestelmä (Jouni Tuomi & Anneli Sarajarvi, 2009, 113.) Tällöin analyysia ohjaa joku teema tai käsitekartta. Patton (1990), Marshall & Rosman (1995) sekä Latvala & Vanhanen-Nuutinen (2001) määrittelevät että, aineiston analyysirunko voi olla myös strukturoitu, jolloin aineistosta kerätään vain niitä asioita, jotka sopivat analyysirunkoon. Tällöin voidaan testata aikaisempaa teoriaa tai käsitejärjestelmää uudessa kontekstissa (Jouni Tuomi & Anneli Sarajarvi, 2009, 113).

Opinnäytetyön haastatteluaineistoa verrataan aikaisempiin tutkimustuloksiin. Samalla arvioidaan, tukevatko opinnäytetyön tutkimustulokset aikaisempia tutkimustuloksia, eli nouseeko vanhempien kokemuksista esille samoja tekijöitä, jotka edistävät ja estävät heitä sitoutumaan lapsen toimintaterapiaan, kuin aiemmissa tutkimuksissa. Ymmärtämiseen pyrkivän lähestymistavan tukena käytetään tavallisesti laadullista analyysia ja päätelmien tekoa (Hirsjärvi ym., 2013, 224). Tutkimuksen analyysirunko muodostuu yhdestä pääluokasta, joka on jaettu viiteen yläluokkaan. Yläluokat jakaantuvat eriteltyihin alaluokkiin, jotka taas muodostuvat haastateltavien vanhempien kertomuksista pelkistetyistä lausumista (Taulukko 1.) Pelkistetyt lausumat on saatu äitien kertomasta. Taulukko 2. kuvaa

yhdestä teema-alueesta esimerkkiä siitä, miten äidin lausuma on liitetty tutkimuksen analyysirunkoon.

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty lausuma	
			Edistävä tekijä	Estävä tekijä
Vanhempien lapsen toimintaterapiaan sitoutumiseen vaikuttavat tekijät	Äidin itsestä huolehtiminen	Oma aika ja hyvinvointi	Omat hetket päivittäin	Kiire, väsymys
		Arvot	Äidin roolin arvostus	Epäily omasta osaamisesta ja ajankäytöstä
		Äidin mielenkiinnon kohteet	Oman lapsen asiantuntija	
	Sosiaalinen kanssakäyminen	Parisuhde	Miehen tuki	Miehen tuen puute
		Tukiverkosto	Ymmärrys, konkreettinen apu	Läheisten ihmisten tuen puute
		Työ	Lapsen kanssa kotona	Nopea töihin paluu lapsen ollessa pieni
	Päivittäiset toiminnot	Rutiinit ja niiden merkitys	Säännöllinen päivärytmi	Siirtymätilanteiden vaikeus, konfliktit
		Arjen organisointi	Vaikeiden tilanteiden jälkeen paluu arkeen	Lisäjärjestelyt lapsen haasteiden vuoksi
	Arjen hallinnan vinkit	Konkreettiset ohjeet	Toimintaterapeutilta saadut ohjeet	Materiaalimäärä
		Yhdessä tekeminen perheenä	Toimintaterapeutin ohje auttaa perhettä	
	Kokemukset toimintaterapiasta	Toimintaterapeutin ja vanhempien yhteistyö	Yhteistyö tukee lapsen kehitystä	Moni vanhempi kieltää lapsen ongelmat
		Hyöty	Koko perhe voi paremmin	Terapeuttiset elementit eivät näy
		Lapsen käyttäytymisen taustalla vaikuttavien syiden ymmärtäminen	Vanhempi saa tietoa mm. aistisäätelystä	Neurologisten haasteiden näkymättömyys
		Toimintaterapiaan pääsemisen vaikeus	Äiti jaksaa hakea tukea	Valtion rajalliset resurssit kustantaa terapiaa

TAULUKKO 1. Esimerkkitaulukko opinnäytetyössä käytetystä analyysirungosta

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty lausuma		Äidin lausuma	
			Edistävä tekijä	Estävä tekijä	Edistävä tekijä	Estävä tekijä
Vanhempien lapsen toimintaterapiaan sitoutumiseen vaikuttavat tekijät	Sosiaalinen kanssakäyminen	Tukiverkosto	Muut ihmiset ymmärtävät äitiä ja antavat konkreettista lastenhoitoapua	Läheisten ihmisten tuen puute	<i>”Kyllähän se on tosi tärkeä just sen kuulluksi tulemisen kautta ja konkreettisen avun kautta”</i>	<i>”Mä uskon, että ihmiset voi luulla, että hän vain on tuhma poika”</i>

TAULUKKO 2. Esimerkkitaulukko opinnäytetyön aineiston luokittelusta

4. Tulokset

Tuloksissa on analysoitu äitien kertomuksia ja verrattu niitä aikaisempiin tutkimustuloksiin. Tulokset on analysoitu luokittelujärjestyksessä (Vertaa Taulukko 1.) Kolmen äidin kertomukset vahvistavat käsitystä siitä, millä tekijöillä on vaikutusta suomalaisperheiden toimintaterapiaan sitoutumiseen. Näitä tekijöitä ovat esimerkiksi aistisäätelyn ongelmien näkymättömyys, kantava parisuhde ja äidin vaisto. Lisäksi esiin noussut tekijä on äidin tai perheen käymä taistelu valtion kanssa terapian rahoittamista koskevissa asioissa. Tutkimuksesta ilmenee myös toimintaterapeutin ja vanhemman yhteistyön kannalta tärkeä huomio, että myös vanhemmat antavat tietoa toimintaterapeutille ja toimintaterapeutti vastaanottaa vanhemmalta tärkeää tietoa lapsesta. Yhteistyö on siis kuntoutusprosessin onnistumisen kannalta tärkeää.

4.1 Vanhemman itsestä huolehtiminen

Ensimmäinen haastattelun teema-alue on itsestä huolehtiminen. Tässä teema-alueessa äidin oma hyvinvointi ja jaksaminen vaikuttavat siihen, miten hän sitoutuu lapsen toimintaterapiaan. Itsestä huolehtiminen on kiinteästi sidoksissa siihen, miten äiti jaksaa hoitaa perheen asioita sekä huolehtia lapsen tarpeista. Äidin oma hyvinvointi auttaa häntä järjestämään paremmin arkipäiviään ja näin ollen hän

pystyy enemmän auttamaan lastaan kuntoutuksessa. Itsestä huolehtiminen jakaantuu alaluokkiin oma ajankäyttö, arvostuksen kohteet ja mielenkiinnon kohteet.

Voitaisiin siis olettaa, että oman ajan saaminen ja viettäminen jossain määrin antaisi vanhemmalle lisävoimia ja auttaisi häntä jaksamaan arjessa. Vanhempi jaksaa itse hoitaa hankalia tilanteita kotona paremmin, kun hän pystyy vähän hengähtämään ja näin koko perhe voi paremmin. Kun hankalista tilanteista selvitään, vanhemmalle herää tunne siitä, että hän osaa ja hän on hyvä vanhempi. Äidin oma arvomaailma ohjaa hänen suuntautumistaan hoitaa itseään ja perheen asioita.

Eräs haastateltava äiti, tiivistää koko tutkittavan ilmiön yhteen lauseeseen.

--Niin sillan kun tulee sairas lapsi syntyy perheeseen ja tällöinen jolla on toispuoli tota cp-vamma. Niin sehän auttamattomasti vaikuttaa niinku kaikkeen.--

4.1.1 Oma aika ja oma hyvinvointi

Vanhemman oma ajanvietto tasapainottaa arjen kiireitä ja helpottaa mahdollisia konfliktitilanteita kotona. Vanhemman huolehtiessa itsestään hän saa samalla voimia huolehtia koko perheestä. Vanhemman oma hyvinvointi auttaa häntä hakemaan mahdollisesti tarvittavaa apua läheisiltä ihmisiltä tai ulkopuolelta. Avun saaminen helpottaa perheen päivittäisten toimien, kuten lapsen kehityksen kannalta hyödyllistä arkirutiinin ylläpitoa.

Äidin arjen hallintaa ja jaksamista tukevia asioita ovat pienet omat päivittäiset hetket, kuten kahvihetki, lepo, uni ja kuntoilu. Äideille on tärkeää saada välillä oma hengähdystauko, niin että lapsi tai lapset ovat hoidossa tai nukkumassa ja äiti voi olla itse hetken rauhassa. Vaikka tällaiset hetket eivät ole välttämättä kovin pitkiä, ne auttavat huomattavasti äitiä jaksamaan.

-- Ni mää saan juoda sen kupin kahvia rauhassa ja se oli hirveen iso vapautus siinä kohtaa ku hoitovapaat loppu..ja sitte jopa tuntu syylliseltä keittää kahvit ihan yksinänsä eikä kuulunu mitään ja se oli jotenki ihmeellistä--

Jos oman hetken saaminen osoittautuu kotona hankalaksi, oman hetken voi yrittää ottaa myös esimerkiksi työpäivän aikana. Yhtä tärkeäksi eräs äiti kokee miehen kanssa vietetyn ajan kuin omankin hetken.

Oman ajan puuttuminen heikentää päivittäisten toimien sujumista perheessä. Kiire, väsymys ja läheisten tuen puute vievät äitien voimia edistää lapsen kehitystä. Äiti 2 kertoo, että kiire ja päivän aikataulussa pysyminen luovat vaikeuksia arjen sujuvuuteen. Työn ja kotiympäristön yhteensovittaminen on melkoista palapeliä ja järjestelyä. Samalla äidillä on huoli lapsen kehityksestä ja se vaikuttaa äidin omaan hyvinvointiin. Äiti voi kokea olevansa todella väsynyt. Äidillä on huoli myös siitä, miten kauan heidän perheensä vaikea tilanne jatkuu.

--Joskus on ei sitä voi kieltää etteikö sitä joskus ois aatellu että koska tää(lapsen terapiat ja ongelmien lievittyminen) loppuu ja toivois että asiat ois niinku siinä pisteessä että vois elää sitä normaaliarkee niinku kaikki muutkin että ku tuntuu että kaikilla on se hektinen arki ni sitte aina ku siihe lisätään tämmösiä ylimääräisiä tekijöitä(tarkoittaa lapsen haasteita) niin ne lisää vielä sitä painetta siihe ja sitte kuiteski pitäis luoda lapselle et se ois niinku mahdollisimman normaali se arki että nämä asiat ei nouse niinku niin et niit ei niinku kärjistetä niin paljo.--

Heikko sitoutuminen lapsen toimintaterapiaan voi pahimmassa tapauksessa liittyä siihen, että perheen äiti on yksinkertaisesti niin väsynyt, että hänen jaksamisensa on äärirajoilla. Jos vanhempi ei tai vanhemmat eivät voi hyvin, sillä on konkreettinen vaikutus kaikkeen. Väsymyksen vuoksi voi olla vaikea järjestää arkipäivinä muuta kuin oleelliset asiat, kuten ruuanlaitto, nukkuminen ja ulkoileminen. Tämän vuoksi taistelu toimintaterapian rahoituksen suhteen ja lapsen

vieminen terapiaan ja muut aikataulujärjestelyt, joita päivittäisiin toimiin liittyy, jäävät vähemmälle huomiolle äidin jaksamisen vuoksi. Yksi äideistä kertoo eräästä läheisestään, jonka masennus johti auttamatta lapsen toimintaterapian järjestämiseen.

-- Hän masentu niin paljon se arki vaati häneltä niin hirveesti erityisjärjestelyitä ku kahden pienen lapsen kanssa hän ei saanu myöskään tukea sillon silloselta aviomieheltä ja hän niinkun masentu ja hän ei jaksanut sillon puuttua sitten tän nuoremman(lapsen haasteisiin).. näihin vastaaviin asioihin ja hänellä on vielä pahempia kun nyt minun lapsella on nää.. mä oon auttanu myöskin sitte me ollaan siin on tullu sitä kautta et se mä oon yrittänyt olla se tuki ja oon saanu ymmärrystä joo koska hän on ymmärtänyt tilanteen, mutta toisaalta mä oon myöskin auttanu häntä sitten--

Vanhemmat haluavat olla mukana lapsensa toimintaterapiassa, mutta tämä aikataulujen järjestäminen vaatii todella aikataulujen suunnittelua. Pahimmassa tapauksessa äiti jättää syömisensä väliin, että ehtii viedä lapsen toimintaterapiaan.

--Tarvii aina lähteä töistä, hakea poika, mennä ..terapiaan tai toimintaterapiaan, sit mä tuln takaisin töihin.. Mää lopetin syömisen,.. mä vain tein töitä sen läpi.. ja se oli aika stressaavaa, koska meillä ei ollu mitään taksia(kuljetusta terapiaan) se oli se ensimmäinen vuosi kun (lapsi) sai sen diagnoosin ja mä en ymmärrä miten ihmiset jaksaa--

Vanhemman huoli lapsen tilanteesta voi syödä hänen voimiaan. Omaan jaksamiseen vaikuttaa murehtiminen ja ne päivittäiset toiminnot, joiden oletetaan sujuvan ongelmitta, mutta voivatkin lapsen kanssa olla taistelua ja pelkästään niiden toimimaan saaminen saattaa olla äärimmäisen suuri asia. Nämä henkiset taistelut päivittäin auttamatta vaikuttavat myös äidin olemukseen. Äiti 3 kuvaa hänen tunteitaan ja ajatuksiaan tällaisesta tilanteesta.

--Ennen hän vain sanoi jotain ja sitte toistaa ja toistaa toisti ja toisti ja toisti ja Patrick ei tee sitä mitä pitäis tehdä vain istua ja pukea ja sitten.. Mutta ennen se tilanne oli sellainen että se oli hankala, että mä en ymmärrä miksi Patrick ei tottele miksi hän ei

ottanut ohjeita vastaan, miksi hän vain menee. Koska muut lapset kun vain näkee että vanhemmat sanoo jotain heille ni he tottelevat ja teki siitä, meillä se on joka kerta tarvis olla iso juttu vain pienistä asioita, pestä kädet, pestä hampaita, että aina--

Omaa ajankäyttöä haittaa myös ympärivuotinen taistelu toimintaterapian rahoitusta koskevissa asioissa. Äidillä on päivittäin käsittelemistä lapsen haasteiden kanssa. Vaikka äiti haluaisi lapsensa toimintaterapiaa, toimintaterapian järjestäminen on väsyttävää. Sen eteen saa tehdä töitä. Toimintaterapian maksusitoomuksen saamisen jälkeen ajan järjestäminen toimintaterapian toteutumiseksi voi viedä äidin voimia. Työn ja arjen sekä lapsen haasteiden yhteensovittaminen on melkoista organisointia. Äidistä voi tuntua, että päivistä loppuvat tunnit kesken.

-- No ehkä tähän asti on vaan niinku vetäny sillai apinan raivolla kaikki paperisodat ja kaikki muut mitä tulee et ku ne on ollu sitte aina että tuntuu niinku just saanu paperit ja kaikki anot kelat ja tämmöset ja sitte huomaakin että ku pääsee hetkeks hengähtää ni sitte huomaakin että ei vitsi se sama alkaa taas alusta et just niinku ne tulee niin viiveellä kaikki että tässä käydään periaatteessa ympäri vuoden niitä juttuja ja sitte aina hetken hengähdys tulee--

-- mutta että kyllä se sitten tekee vaivaa ja työtä ja ylimäärästä tämmöstä et jos niihin sitoutuu--

Toisaalta sitten lapsen viikottainen toimintaterapia helpottaa perheen arkea ja eräs äideistä kertoo, että viikosta jätetään muuta tekemistä vähemmälle, jotta lapsi pääsee toimintaterapiaan. Äidit murehtivat, että arjen kiireet vaikuttavat lapseen. Eräs äiti näkee vaivaa arjen sujumiseen, jotta kiire ei rasittaisi lasta ja perheen toimintaa.

--Viime viikolla herkistyi siinä puhelimesta itellä tietysti omat haasteet työssä ja muualla niin ehkä se paine mikä siitä on tullu niin kyllä se on se ku sitä ei sais kummiska sille lapsellekaan näyttää että joskus oikeesti se tuntuu että se on ollu rasite että on nää pitäny joka viikko(tarkoittaa muun muassa lapsen terapiakuljetuksia) et ku jotkut ajatellu vaan että joo noi toiset käy että niil on vaan joku lääkärikäynti silloin tällön ne käy jossain ni sitte on niinku itellä omassa arjessa se säännöllinen--

Äitien lausumien ja kertomusten perusteella arkea helpottavia tekijöitä ovat etenkin päivittäiset omat hetket, kuten lepo, kuntoilu tai kahvihetki. Edistäviä tekijöitä on myös lapsen kanssa vietetty aika sekä äidin vaisto, jonka avulla äiti kykenee pitämään huolta lapsen hyvinvoinnista. Kuormittavia tekijöitä ovat kiire, läheisten ihmisten tuen puute, väsymys sekä ajanpuute etenkin päivinä, jolloin esimerkiksi siirtymätilanteissa tulee konflikteja.

4.1.2 Arvostuksen kohteet

Äidit järjestävät viikoistaan pienen ajan itselleen tarvittaessa, mutta äidit myös kertovat, mitä he arvostavat elämässään tällä hetkellä ja mistä he ovat kiinnostuneita. Äidit arvostavat lapsen kanssa touhuamista. Se merkitsee yhdelle äideistä paljon ja hän huolehtiikin siitä, että lapsi voi niin hyvin kuin mahdollista. Hän kokee, että aikaa ei tunnut olevan päivissä riittävästi, mutta se ei haittaa tässä vaiheessa. Hän on omistautunut nyt lapselleen ja perheelleen. Äiti arvostaa perheensä kanssa olemista ja haluaa, että päivittäiset rutiinit toimivat mahdollisimman hyvin.

--Et ei semmost tulipaloo missään niinku roihua ettenkö mä sano että nyt täl lapsella on niinku asiaa.--

-- Mut että omasta ajasta täytyy tietysti pitää kiinni, et semmonen sanotaanko että kun tätä ei tee, niinkun tätä arkea ei elä sillä tavalla et uhrautuisin, niinku vaan tää on ihan hieno asia että saa juuri olla hänen

äiti ja saa olla juuri tässä perheessä asioita hoitamassa ni tota (äidillä tulee kyynele silmään). Niin se on kutsumus myöski--

Äidit arvostavat lapsen kanssa olemista ja he saavat äidin roolista voimia. Äideillä on niin sanottu biologinen äidin vaisto, jonka vuoksi äidit tekevät kaikkensa oman lapsensa hyvinvoinnin eteen, jopa oman hyvinvointinsakin kustannuksella (Larson, 2000, 270; Fingerhut ym., 2013, 232). Äidit pitävät tärkeänä lapsensa hyvinvointia ja huomaavat olevansa tarpeellisia lapselleen ja siksi he kokevat tyydytystä lapsensa huolehtimisesta. Tämä liittyy Kielhofnerin ihmisen tahdon määritelmään, joka sisältää sekä ajatukset ja tunteet siitä, mitä henkilö arvostaa ja pitää tarpeellisena sekä henkilön kiinnostuksen kohteet (Kielhofner, 2008, 34). Äidin vaisto toimii myös äitien voimavarana: äidit murehtivat, miten lapsi tulee pärjäämään haasteidensa kanssa, kun he eivät ole läsnä. Äidin rooli antaa tietynlaista suuntaa siihen, mitä kukin äiti haluaa elämältään ja mitä kukin äiti pitää tärkeänä juuri omassa perheessään.

-- Siellä(kotona) pitää hommat hoitua ja siel pitää jokaisen tavallansa se paikkansa ansaita ja paikkansa löytää ja ottaa se paikka hoitaakseen. et se on niinku tavallaan ollu mun voimavara ehdottomasti--

-- Että pysyykö se(lapsi) mukana lähtee se liikkeelle oppiiko se kävelemään oppiiko se tekemään asioita no.. se vie oman aikansa--

--Yritin miettiä että mitä tää niinkun on ja mistä se oikein johtuu ja koska se oli oikeesti tosi pelottava tilanne ku sä et voinu sitä kuiteska sille lapselle niinko sanoo ja yritettiin löytää niitä että miten sun ei tartte etkä sä puutu etkä sä pidätä sitä lasta siinä kohtaa ku se tulee(outo tilanne tai niin sanottu konfliktitilanne)--

Lapsen haasteet ovat tuoneet äiti 1:lle elämään avarakatseisuutta, joka auttaa häntä sitoutumaan lapsensa kehityksen tukemiseen.

--Tää Teemun tavallaan maailma on avannut mulle silmiä ihan eri tavalla nähdä sen huikeen näkymän mitä ne lapset niinkun leikin kautta ja tekemisen kautta antaa niinkun katsella ja nähdä, että siinä mielessä on ihan hyvä että tää elämäntilanne niinkun .. se on antanut ihan hirveesti kaikkee.--

Eräs äiti kokee tärkeänä vain välillä olla lapsensa kanssa. Hän on järjestänyt ajan, jolloin hän ei stressaa mitään ja vain on lapsensa kanssa ja tekee kaikkea mukavaa hänen kanssaan.

--Minulla on myös sellanen päivä Patrickin kanssa, yks päivä viikossa..me(vanhemmat) keskitytään olla vain hänen kanssaan ja teki jotain mukavaa ja se on tosi tärkeää koska sä sait parasta Patrickista kun se on yhden yksin hänen kanssaan ja sitten se vuorovaikutus on paljon positiivisempi..se on tärkeää.. että meil on sellanen.. sellanen hetki.--

Väsämyksen ja huolen lisäksi äidit kokevat pelkoa lapsensa hyvinvoinnista. Yhtä äitiä pelotti, kun lapsen ongelmat alkoivat, koska hän oli ymmällään eikä osannut auttaa lastaan. Äiti 2 saa voimia siitä, että jaksaa taistella lapsensa hyvinvoinnin eteen. Hän on ollut varma siitä, että hänen tunteensa vievät häntä oikeaan suuntaan. Äidin vaisto on kertonut äidille, että lapsi tarvitsee apua, jota hän ei osaa eikä kykene antamaan.

-- Se on se mihkä luultavasti kaikki tää tyssää ja kaikille vanhemmille se että jos oikeesti on huoli lapsen asioista niin kyllä niinkun pitää olla ite tosi vahva ja viedä niitä asioita eteenpäin eikä tyytyä siihen.. että jos mulla on koko ajan ollu vaan se tunne siitä asti ku Daniel syntyi että ja vaan kaikki ne jutut mitkä.. mulla on vaan ollu semmonen tunne että että että... joku on pielessä taikka että jotakin täytyy tehdä että jos se tunne on ni mä oon mennyt niinku sillä sen tunteen perusteella et vaikka mulle on kuinka moni sanonut että ei, et mäki sain monta ei vastausta niin mää hain sen kanavan, koska mä tiesin että mul oli semmonen olo vaan että niinkun Daniel tarvii jonkunlaista apua ja et mä en pysty ite sitä antamaan ja mä en halunnu jättää sitä niinku että kovasti pitää vaan.--

Äiti 3:a on auttanut se, että hänen oma ajattelu- ja suhtautumistapansa lapsen ongelmiin on muuttunut. Ensiksi hän ajatteli oman lapsensa olevan vain huonokäytöksinen, mutta hän on oppinut ymmärtämään lapsen käytöksen johtuvan neurologisista haasteista.

--Ajatella toisella tavalla se on aika mitä oikeesti tarvii kun on sellanen niinkun Patrick on. Koska oli aika jollon mä ajattelin että ei oo mitään vikaa mikä tätä lasta se on vain pahakäytöksinen mutta ei oo. --

Tekijät, jotka edistävät vanhemman huolehtimista itsestään, ovat siis äidin rooli ja huolehtiminen lapsen hyvinvoinnista. Kun he toteuttavat äidin rooliaan eli huolehtivat lapsestaan, he tekevät jotain, mitä he itse todella arvostavat ja kokevat oman toimintansa mielekkääksi. Murehtiminen lapsen pärjäämisestä sekä pelko ja epätietoisuus lapsen ongelmista taas vaikuttavat negatiivisesti. Vanhempien lapsen toimintaterapiaan sitoutumiseen liittyviä tekijöitä ovat vanhemman hyvinvointi. Sitoutumista haittaa äidin murehtiminen lapsen pärjäämisestä elämässä sekä pelko ja epätietoisuus lapsen haasteiden kanssa.

4.1.3 Mielenkiinnon kohteet

Mielenkiinnon kohteiden osuudessa käsitellään tekijöitä, jotka saavat äidit toimimaan perheensä hyväksi. He saavat itse purkaa omia ajatuksiaan ja olotilaansa. He kaikki ovat hyviä puhumaan. Yksi kirjoittaa ja yksi äiti leikkii. Eräs äiti on hyvin aktiivinen hakemaan tietoa ongelmatilanteisiin ja kokee sen helpottavan kodin arkea ja omaa jaksamista. Äidin oma aktiivisuus on auttanut siihen, että lapsi on saanut toimintaterapiapalveluita. Äidin oma tiedonjano lasta koskevista asioista ja halu auttaa lasta saivat hänet hakemaan apua tilanteeseen. Huoli lapsen hyvinvoinnista sai hänet tarttumaan ongelmaan kotona paremmin.

-- Se on se mikä väsyttää vanhempia ja sit ajatellaan et no ehkä tää menee ja sit moni jää ehkä liikaa odottaan sitä että sitte sanotaan just ehkä jostaki tuolta kunnallisesta että mä olin tosi aktiivinen ite ja ku mää näin että lapsella oli hätä ni mä painoin niin paljon päälle että mä hain sen kanavan että me päästiin--

--Tähän asti olen taistellut.--

-- Mää oon ollu tosi aktiivinen.. että mä olin yrittäny ite ottaa selvää niin paljon ku mahdollista--

Mielenkiinnon kohteiden näkökulmasta eniten vanhempaa auttavia tekijöitä ovat puhuminen, kirjoittaminen, leikkiminen, oma aktiivisuus hakea tietoa lapsen haasteista kotona esiintyvien ongelmatilanteiden helpottamiseksi sekä lapsen hädän helpottaminen.

4.2 Sosiaalinen kanssakäyminen

Toinen opinnäytetyön teema-alueista on sosiaalinen kanssakäyminen, joka on jaettu seuraaviin alaluokkiin: parisuhde, tukiverkosto ja työ. Haastateltavat äidit kokevat, että heidän omaan jaksamiseensa auttaa läheisten ihmisten tuki. Ehkä merkityksellisin tuki äideille on hyvä parisuhde.

--Siin on paljon huomioimista et täs ei ole vaan lapsi vaan siinä on koko perhe ja mies myös.--

--Me olemme tiimi. Me olemme tässä vain yhdessä samassa veneessä.--

4.2.1 Parisuhde

Parisuhde on merkittävä tuki äideille oman jaksamisen ja arjen toimimisen kannalta. Miehen tuki on tärkeää: puoliso kehuu äitiä siitä, miten hyvin tämä hoitaa heidän yhteisen lapsensa asioita. Äidit eivät koe olevansa yksin vaikeissa tilanteissa ja saavat miehensä tuesta voimaa ja uskoa itseensä. Miehen antaman tuen ja

kannustuksen ansiosta äiti voi luottaa siihen, että hän tekee oikeita lapsen asioihin liittyviä ratkaisuja ja kokee olevansa hyvä äiti.

Ei sovi kuitenkaan unohtaa, että myös miehen konkreettinen apu lapsen hoidossa on tärkeää, koska avun myötä äidit pystyvät huolehtimaan myös omasta hyvinvoinnistaan ja pystyvät hoitamaan muita perheen asioita. Parisuhteen molemmat osapuolet huolehtivat lapsista mutta samalla myös siitä, että kumpikin saa tarvittavaa aikaa huolehtia itsestään. Äiti 3:n perheessä he toimivat miehensä kanssa tiiminä. Silloin kun äiti hoitaa Patrickia, isä hoitaa muut lapset.

--Se on myös että joka päivä toinen pesee hampaita ja valmistelee että he menee nukkumaan ja sitte toinen vanhempi lukee, toinen vanhempi menee lapsen kanssa päiväkotiin, toinen hakee sieltä--

Äiti 1 kertoo, että on tärkeää jakaa päivittäisiä toimia miehen kanssa, jotta heidän perhe-elämänsä toimii. Äiti ja isä saavat vuorotellen lepoa ja lapsi tulee huomioitua tarkoituksenmukaisella tavalla.

--Sillon tietää että tota mistä tota puhuttiin miehen kanssa siitä että kun on se rytmi, jos toinen vaikka yhtäkkiä jotenkin vanhemmasta oiskin niinkun liukumasta siitä jotenkin tai nukahtais tai on väsynyt ni sit on aina se maali katso kelloo oikei pitää.. nyt voi jättää jonkun turhanpäiväisemmän ja mennä Teemun ehdoilla mennään.--

Eräälle äidille on hyvin tärkeää että he keskenään miehensä kanssa jakavat lapsen haasteisiin liittyviä tunteita ja ajatuksia. Parit tukevat toisiaan ja saavat näin voimia kohdata eteen tulevia haasteita. Toinen äiti tunnistaa voimavaransa ja kertoo, milloin hän tarvitsee itse tauon ja pyytää silloin miehensä apua.

-- ja oltiin hyvin hyvin niinkun yksin.. , mutta meil on hirveen tärkeätä jakaa keskenään et kuhan me ymmärretään toisiamme ja saadaan niinku purkaa kaikki mitä tulee ja sitten tuetaan--

--Minä tunnen itse että nyt mä en pärjää(lapsen kanssa), mutta sitte mä menen mun miehelle sanomaan että nyt sinä voit--

Äidit pohtivat mitä heidän arkensa olisi ilman läheisen ihmisen, ja tässä tapauksessa ilman puolison tukea. Parisuhteen kariutuminen vaikuttaisi auttamatta koko perheen hyvinvointiin.

--Aika monella on ikävä kyllä sekin tilanne että niitä eroja tulee sitten juuri sen kautta et ei kerta kaikkiaan ei niinkun se on niin suuri haaste se lapsen sairastuminen--

Miehen tuen puute tai ymmärtämättömyys lapsen ongelmista ei myöskään edistä lapsen kehityksen tukemista. Äiti kokee henkisen tuen puutteen raskaaksi. Kantavakin parisuhde vaatii kummankin osapuolen ymmärtämistä lapsen haasteiden edessä. Kaksi kolmesta haastatellusta äidistä kertoo, että miehen ymmärtämättömyys tai erimielisyys jossain lasta koskevassa asiassa on äidille raskasta ja herättää tunteen, että äiti on yksin asian kanssa. Esimerkiksi yksi puolisoista ei halunnut heidän lapselleen ”lisätukijuttuja” ja halusi toimintaterapian loppuvan. Äiti kuitenkin sitkeästi yritti kertoa miehelleen, miksi heidän lapsellaan on näitä kuntoutustavoitteita. Yksi äideistä koki vaikeaksi saada muut läheiset ymmärtämään lapsen tilanteen samalla tavoin, kuin hän itse sen ymmärtää.

--se on myöskin mua rasittanut tää koko juttu niin että mies kokee joskus huonoo omatuntoo et hän ei pysty niinkun oikeestaan osallistuun tähän asiaan--

Arjen ja työn yhteensovittamisessa on hankalaa. Miehellä voi olla pitkiä työmatkoja ja äiti on yksin kotona silloinkin kun tulee vaikeita tilanteita. Äidin ja puolison molempien töiden sekä arjen sovittaminen yhteen vaatii järjestelyjä, mikä voi väsyttää äitiä.

Parisuhteen näkökulmasta vanhempaa auttavia tekijöitä ovat miehen tuki ja kannustus silloin, kun äiti hoitaa lasta. Äidin hyvinvoinnin kannalta on myös tärkeää, että mies konkreettisesti viettää aikaa lapsen kanssa silloin, kun äidin pitää hoitaa asioita tai tarvitsee omaa aikaa huolehtia itsensä. Parit pitävät tärkeänä sitä, että he saavat tarvittaessa jakaa tunteitaan ja kokemuksiaan keskenään. He tukevat toisiansa. Mies tukee myös lasta. Äidin hyvinvointiin negatiivisesti vaikuttavat sellaiset tekijät kuin parisuhteen kariutuminen tai ero, miehen osaamattomuus tai kyvyttömyys tukea äitiä lasta koskeissa asioissa ja äidin kokemus siitä, että hän on lasten ongelmien kanssa yksin. Myös puolisoiden työaikojen yhteensovittaminen arkitoimien kanssa saattaa aiheuttaa ongelmia.

4.2.2 Tukiverkosto

Perheen tukiverkosto koostuu yleensä läheisimmistä ihmisistä, mutta tukiverkkoon kuuluu haastateltujen perheiden tapauksessa etenkin isovanhemmat. Tärkeintä äitien mukaan tukiverkostossa on se, että he kuuntelevat äitiä ja antavat konkreettista apua lapsen ja kodin hoidossa. Äidit kokevat, että heidän tilanteensa ymmärtäminen auttaa heitä itseään käsittelemään lapsen ongelmia. Haastateltavista äideistä kaksi saa tukea lapsen isovanhemmilta mutta kolmannen äidin perhe asuu kaukana isovanhemmista ja tuen saaminen heiltä on siksi mahdotonta. Yksi äideistä käy vertaistukiryhmässä ja toinen saa tukea sopeutumisvalmennuskurssista. Tärkeää kaikille äideille on toimintaterapeutin ja muilta ammattilaisilta saatu tuki.

-- Sitten meillä on ihan hyvä verkosto että meillä on isovanhemmat jotka tulee aina kun pyydetään että päästävät--

--Kyllähän se on tosi tärkeä just sen kuulluksi tulemisen kautta ja konkreettisen avun kautta ja tota sanotaanko että ehkä täs tapauksessa niin jaksamiseen eniten antaa voimia ihmiset jotka ovat eläneet meidän kanssa sitä arkea eli sillan se on ihan tää ydin--

Äiti 2 huomasi, että hänen oma äitinsä on ymmärtänyt Danielin kautta omaa perhearkeaan silloin kun äiti 2 oli lapsi. Äiti 2:lle on ollut suuri helpotus, että hänen äitinsä ymmärtää, miten hän kokee lapsen haasteet omassa elämässään. Hän saa äidiltään suuren tuen, koska äiti sekä kuuntelee, mitä äiti 2 kertoo Danielista, että auttaa äiti 2:ta konkreettisesti lastenhoidossa.

--Mää oon saanu kiittää esimerkiks mun omaa äitiäni että hän on ymmärtäny tän tota tilanteen ja varmaan myöskin näkee sen et joskus aikanaan vaikkei tämmösiä saanu tämmösiä diagnooseja tai muuta ni sitä vaan selvittiin arjesta ni ehkä hänki ymmärtää minkä asian kans itte ko hän on saattanu sitte taas minun kanssani samanlaisia juttuja, mutta sitten hänkin on yhdistänyt sen vasta nyt ja ajatellut että ihmeellistä et nyt tulee todellakin että tämmösiä juttujahan niinkun on että ei sitä ajatellu vaan että ite oli väsynyt arjessa sillon vuonna kivi ja miekka kun näitten asioitten kans, et nyt hän on että ihanaa ku tämmösiä juttuja(tarkoittaa toimintaterapiaa) nyt on--

Yksi äiti käy vertaistukiryhmässä, josta hän kokee saavansa tukea kotona selviytymiseen. Siellä häntä kuunnellaan ja ymmärretään. Hän saa jakaa omia ajatuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa, mikä edistää äidin omaa hyvinvointia. Kyseinen äiti on huomannut, ettei kotiväki aina välttämättä osaa kuunnella tai auttaa häntä askarruttavien ongelmien kanssa. Vertaistukiryhmästä äiti puolestaan kokee saavansa voimia ja vinkkejä siihen häntä askarruttaviin asioihin, jotka liittyvät lapsen haasteisiin.

--Että tota kyllä sen(vertaistukiryhmän) merkityksen tavallaan huomaa.--

Yksi äiti käy sopeutumisvalmennuskurssilla, josta hän on kokenut saavansa suurta apua arjen hallintaan. Hän on saanut myös selkiytettyä ajatuksiaan ja kokee perheensä ilmapiirin olevan nyt joustavampi ja stressittömämpi kuin aikaisemmin. Äiti saa myös tukea lasta hoitavilta ihmisiltä esimerkiksi päiväkodissa, sairaalassa ja

terapiassa toimintaterapeutilta ja puheterapeutilta sekä palkatuilta lastenhoitajilta, jotka kaikki ymmärtävät lapsen käytöstä.

--Sopeutumisvalmennuskurssin, koska se oli niin ärsyttävää se tilanne(lapsen haasteet) joskus..koska se auttoi meillä paljon--

Tukiverkosto on äitien kannalta tärkeä ja vastavuoroisesti toisten ihmisten ymmärryksen puute rasittaa äitejä.

--Välillä on semmonen olo niinkun ne(läheiset ihmiset) ei ihan kaikkee ymmärtäiskään, mut sekin täytyy hyväksyä että välttämättä ei ymmärrä mut sillon pitää niinku osata sitte ite suojata sekä perhettään että niinkun rajata se oma aika ja oma rauha että sinne kotiin ei niinkun tulla tota niin koska tahansa ja niinku käydä päälle ku yleinen syyttäjä että miten täällä pitäis asioita hoitaa tai mennä.--

--mutta että mikä sitten on tukiverkosto ja mikä on taakka että toisaalta sitten taas että pystyy jakamaan niitä tietoja myöskin jonkun toisen kanssa lähipiirissä ni onhan se ja semmoset ihmiset sitte ymmärtää--

Äideillä on välillä hankalaa saada läheiset ihmiset ymmärtämään heidän perheensä tilannetta ja sitä, miksi lapsi käy toimintaterapiassa.

-- Välillä itkunkin kanssa ite että on niinkun saanu toisen ymmärtämään että mikä se tilanne on ja miks tätä asiaa(toimintaterapiaa) tehdään niin se on(rasittavaa)--

Äiti 3 on kohdannut tilanteita, joissa hän ei enää tahdo puhua lapseensa liittyvistä asioista. Hän kokee, että häntä ei kuunnella eikä häntä ymmärretä. Tällaisissa tilanteissa hän kokee olevansa yksin ongelmiensa kanssa. Toisinaan on käynyt niin, että kun hän on yrittänyt kertoa murehtimiaan asioita ystävänsä kanssa, mutta ystävä ei ole joko ymmärtänyt ongelmaa tai nähnyt äiti 3:n kertomassa asiassa mitään ongelmaa.

--Se on vähän vaikea, koska jos mä yritän puhua tästä asiaa minun ystävän kanssa, he eivät oikeesti ymmärrä sitä.. joo kaikki lapset ovat vaikeita, joskus kaikki lapset ei halua tämä ja tätä, aina mä sain sellainen vastauksia ja mä ymmärrän siitä että tottakai lapset ovat, joskus ei oo helppoja. se on vaan että koskaan ei oo helppo mennä ei koskaan, tuntuu että mä oon valittanut vähän ehkä liian paljon heille ja ehkä he ovat ehkä he väsyttää kuulla siitä ja en mä oikeasti enää puhu tästä asioista esille että mä sain aina että joo se on.. 'minun lapsi teki samanlaista'--

Yksi äideistä kertoo, että hänen miehensä vanhemmat eivät näe lapsella olevan minkäänlaista ongelmaa. Äiti kokee olevansa huono äiti, koska ei saa läheisiltä ihmisiltä tukea lapsensa kasvatukseen.

--Heikin (puoliso) perhe ei oikeesti ymmärrä.. He katsovat vain poikaa ei näe mitään vikaa ja kun hän oli nuorempi he ajattelivat että se oli kysymys että ei ole tarpeeksi kuria.. että se on meidän(vanhempien) vika että hän ei tottele.--

Äiti 3 ja hänen miehensä eivät uskalla pyytää ystäviltä tai sukulaisilta apua lapsen hoitoon, koska se tuntuu vanhemmista liian hankalalta. Heistä tuntuu, että toiset ihmiset eivät pysty käsittelemään lapsen haasteita, eivätkä siksi osaa välttämättä reagoida esimerkiksi lapsen huutamiseen tai ylivilkkaaseen käytökseen. Äiti 3 ei halua asettaa ystäväänsä liian hankalaan tilanteeseen, koska hän pelkää, ettei ystävä välttämättä ymmärrä lasta ja tämän haasteellista käytöstä. Kuten DeGrace (2004, 547) toteaa, että vanhempien on hankala antaa lasta muiden ihmisten hoitoon. Läheisten ihmisten tuen puute voi johtaa siihen, että äiti ja isä yrittävät itse, ilman ulkopuolisten apua, hallita päivittäistä elämäänsä.

--mä uskon että ihmiset voi luulla että se että hän vain on tuhma poika, ymmärräkö.. ei oo hyvä hänelle(lapselle) sitte saada sellanen kuvitus heiltä että.. hän ei oo tarpeeksi hyvä tai jotain sellaista. Eli mää ja minun mieheni ei yleensä laiteta Patrick mihinkään toiselle ihmiselle että.. kun(lapsi) on vanhempi niin katsotaan--

Tukiverkoston osalta vanhempien lausumista nousee esille isovanhempien avun tärkeys ja konkreettinen lastenhoitoapu. Äidit kokevat saavansa voimia siitä, että läheiset ihmiset tai samassa tilanteessa olevat ihmiset ymmärtävät heidän tilannettaan ja aidosti kuuntelevat heitä. Tukea antavat myös erilaiset vertaistukiryhmät ja ammattilaisten antama apu. Haittaavia tekijöitä ovat esimerkiksi se, että muut ihmiset eivät kykene välttämättä käsittelemään lapsen haasteita samalla tavalla kuin äidit; muiden ymmärtämättömyys saattaa siis kuormittaa äitiä.

4.2.3 Työ

Työ tarjoaa haastateltujen äitien elämään mielekkyyttä. Yksi äiti tekee kirjoja ja leikkii, toiselle työ on myös harrastus. Vaikka työ tarjoaa mielekkyyttä, se voi toisinaan olla myös rasite. Kaksi äitiä kertoo, että he olisivat aivan eri tilanteessa, jos eivät olisi pystyneet olemaan kotona pitkään lapsen kanssa tämän ollessa vielä pieni. Nopea työelämään paluu olisi aiheuttanut sen, että äideillä ei olisi ollut aikaa keskittyä lapsensa neurologisiin haasteisiin yhtä paljon kuin mitä he nyt ovat pystyneet keskittymään. Nopea töihin paluu olisi siis luultavasti aiheuttanut sen, että heidän perheensä arki olisi nyt kaaosmaista ja sen, että he eivät olisi jaksaneet hakea toimintaterapiasta tukea lapselleen. Onneksi heidän perheissään on ollut toinen osapuoli jakamassa vastuuta ja huolehtinut perheen taloudesta: äidillä on ollut aikaa keskittyä lapsensa hyvinvointiin.

-- Se että mul oli mahdollisuus olla pitkään kotona ja käyttää sitä aikaa siihen ja me taloudellisesti pystyttiin siihen että onneks miehellä kumminki oli.. kaikilla ei ole sitä mahdollisuutta et se on yks juttu mihkä monella tyssää että on pakko palata tosi nopeesti töihin ja sitte ku se työarki tulee siihen päälle niin se on niin raskas--

--Varmaan tietysti se että on kotona.. ja tää on juuri se asia mikä monelle on tietysti mahdotonta jos on pakko tavallaan palata töihin--

Äiti 3:lle oli tärkeää viedä lapsi toimintaterapian vastaanotolle, koska hän ajatteli lapsen hyötyvän siitä. Hän pohtiikin, miten toiset vanhemmat jaksavat töiden ohessa sitoutua lapsensa toimintaterapiaan.

--Mä vaan olin se oli liian paljon stressiä, mutta sen aikana mä olin itse että nyt minä parannan se poikahan, meidän tarvitsee mennä toimintaterapiaan.. se oli niin sellanen juttu että se on se että tää poika tarvitsi sitä että nyt minä vain pärjäämme ja sitten kaikki on paremmin myöhemmin.. mutta en ymmärrä miten toiset vanhemmat jaksaa kun ne on koko ajan töitä ja sitten toimintaterapia johon itse tarvitsee viedä tää lapsi, minulle se ei ole iso juttu--

Työ saattaa edistää äitien hyvinvointia. Työ tarjoaa mielekkyyttä ja tarvittavaa vaihtelua. Työ on yhdelle äidille samalla myös harrastus. Äidit kertovat, että toisaalta pitkä kotona oleminen lapsen kanssa on antanut heille aikaa paneutua lapsen kehityksellisiin haasteisiin paremmin kuin jos heidän olisi tarvinnut palata työelämään aikaisemmin esimerkiksi taloudellisen tilanteen vuoksi.

4.3 Päivittäiset toiminnot

Päivittäiset toiminnot on kolmas teema-alue, joka on jaettu kahteen alaluokkaan: rutiinit ja niiden merkitys, sekä arjen organisointi. Tässä teema-alueessa tutkitaan rutiinien ja arjen järjestelyn näkökulmasta, miten päivittäiset toiminnot vaikuttavat perheen hyvinvointiin ja yhdessä toimimiseen ja mikä päivittäisissä toimissa vaikuttaa äidin omaan hyvinvointiin ja hyvinvoinnin kautta muihin elämän osa-alueisiin, kuten keskusteluun muiden kanssa ja sitoutumiseen lapsen asioihin toimintaterapiassa.

Haastateltavat äidit kertovat päivittäisistä arjen rutiineistaan. Päivittäiset rutiinit ovat tärkeitä, paitsi tavallisen lapsiperheen arjessa, etenkin perheissä, joissa on erityistä huomiota tarvitseva lapsi.

4.3.1 Rutiinit ja niiden merkitys

Äidit toteavat yhteen ääneen, että tasainen päivärytmi tuo turvaa ja rauhallisuutta arkeen. Säännöllistä päivärytmiä on tärkeää noudattaa siinä mielessä, että siirtymätilanteet kotona ovat silloin rauhallisempia. Lapsen neurologisen haasteen vuoksi siirtymätilanne, esimerkiksi kotoa lähteminen kauppaan, voi olla hankalaa. Tasainen päivärytmi lievittää äidin stressiä eikä rasita lasta. Päivärytmi auttaa myös lapsen sairauden tai ongelman hallitsemisessa sekä äidin päivittäisen ohjelman suunnittelussa. Päivien säännöllisyys auttaa vanhempia yllättävissä tilanteissa myös siinä mielessä, että jonkun muun henkilön on helpompi ottaa ohjat käsiinsä, jos hän tietää, mitä lapsen päivään kuuluu. Äideille on myös tärkeää saada apua rutiinien luomiseen, jotta lapsen ongelmat lievenevät. Äideillä riittää päivissä tekemistä. Päivittäiseen ohjelmaan liittyy muun muassa ruuanlaittoa, tiskaamista, pyykkäämistä, siivoamista, ulkoilemista ja tietysti lapsen kanssa olemista ja leikkimistä.

--Meidän arki on ihan päiväkotirytmimäistä.--

Päivittäisten toimien samankaltaisuus ja rytmi luovat lapsen kehitykselle parhaat puitteet ja arki helpottuu. Sekä lapsen että äidin on mukavampi toimia, kun tiedetään miten päivät sujuvat. Esimerkiksi lääkitys tai lapsen käytös vaativat päivän aikana paljon huomiota. Äiti 1 kertoo, että Teemulle päivärytmi on tärkeää sen kannalta, että Teemu jaksaa leikkiä ja touhuta koko päivän.

-- Nyt esimerkiksi korostuu tän epilepsian myötä se, että pitää olla niinku aika semmonen vedenpitävä päivärytmi ja tasasta se elämä kaikkienensa.--

-- Päiväkotirytmiiä ulkoilut ja ruokailut lounaat päiväunet. Teemulle on tärkeetä päiväunet. On ne nyt sitte lyhkäsemät toki ku oli aikasemmin mut et nyt ku Teemu saa sen lääkkeenkin(epilepsia) ni varmaan tulee vielä enemmän tarvitseen sitä että tavallaan puhutaan siitäkin että kun nukut päiväunet saat toisen päivän lahjaksi koska sen nukkumisen jälkeen se on ihan samanlainen ku se oli aamulla ku sen loppupäivän ja yöunetkin on paljon levollisemmat--

Päivien rutiinit ja päivittäisten tilanteiden ennakoiminen tuovat lapselle turvaa ja auttaa lasta tietämään, mitä seuraavaksi tapahtuu. Rutiinien säännöllisyys tavallaan estää kotona konfliktitilanteiden syntymistä ja helpottaa näin äidin omaa ajankäyttöä ja arjen sujuvuutta. Äidin stressi ei kasva niin korkeaksi kun päivittäiset toimet sujuvat ja päivät ovat suunniteltuja. Näin sekä lapsi että äiti ovat rauhallisempia.

--Onhan meillä siis se suurin haaste on aina just se että kun katotaan kelloa ku ne siirtymät on niinku paikasta a pisteeseen b niin nii sitte täytyy aina varata sitä aikaa nii hirveesti.. niinkun no ku yleensä menee semmoseen niinku lukkotilaan(lapsi menee) et heti ku tulee se kiire ja paniikki niin sitten periaatteessa hommat jää niinku siihe että sitte ei tapahdu yhtään mitään ja että se on jotenki varmaan mää luulen että.. (lapsi) reagoi hirveen voimakkaasti tämmösiin että tavallaan just semmonen hoputtaminen semmonen että sitte täytyy olla se arki aina niin kauheen ennakoitua--

Ylimääräiset tekijät päivissä tai hoputtaminen aiheuttavat stressiä sekä äidille että lapselle ja heidän välityksellään koko perheelle. Siirtymätilanteissa äidit yrittävät olla hyvin johdonmukaisia, jotta välttyttäisiin konflikteilta ja tilanne säilyisi rauhallisena.

--Ja hänet on tosi vaikea siirtää yhdestä tilanteesta toiseen. Se on aina siis monta kertaa päivässä meidän täytyy.. ei aina riidellä, mutta se on sellanen.. henkinen taistelu.. Täytyy olla todella johdonmukainen. Se on kuin koputtaisi oveen monen monta kertaa.--

Rutiinit ovat tärkeitä perheessä myös siksi, että tavalliset asiat, kuten syöminen, hoituvat eikä jokapäiväisistä, välttämättömistä asioista tule ylimääräistä rasitetta. Päivittäisten asioiden sujuminen tarkoittaa, että vanhempien on helpompi saada esimerkiksi lapsi oikeaan aikaan nukkumaan tai helpompi saada lapsi syömään jne. Päivittäisten toimien tekeminen ei aina ole niin yksinkertaista, kuten kaksi äitiä seuraavassa kertovat. Lapset kaipaavat usein ohjausta ja johdonmukaisuutta. Äidin ohjaus korostuu etenkin pitkällä aikavälillä.

--Se joka aamu että Patrick huutaa ja ei halua mennä sinne(tarkoittaa hoitopaikkaa).. Se on hankalaa. Hankalin Patrickin kanssa mä sanoisin on siitä että tota kun mä sanon jotain hänelle, hän ei reagoi tai hän ei ota ohjeita vastaan, jos mä sanon hei tule tänne nyt tarvitsee pukea, ei se toimi sellainen asia, tarvitsee olla koko ajan hänen kanssaan ja apua ja ohjata ja ottaa vaikka syliin ja laittaa tuoliin ja olla siellä hänen kanssaan.--

-- Mutta et ei enää niin pahasti eikä tuu enää semmosia konfliktitilanteita niin paljon että lähinnä se näkyy just tämmösessä arjen toimimisessa että kun tulee sivulta ärsykeitä ni ei.. se tavallaan sekottaa sen rytmin ihan täysin että unohtaa ihan täysin mitä on tekemässä tai mitä piti tehdä ja mikä niinku että sitte täytyy aina muistutella--

Kaikissa kolmessa perheessä rutiineilla on suuri merkitys. Kun lapsi vaatii sairautensa tai muun vuoksi äidin tai isän tukea, täytyy päivien olla toimivia tai ne kuormittavat vanhempia liikaa. Päivittäisten toimien sujuvuus merkitsee vanhempien stressin lievittymistä. Kaikki ylimääräinen, mitä päiviin sisältyy kuormittaa sekä äitiä että lasta. Yksi äideistä toteaa, ettei haluaisi lapsen rasittuvan päivien kulusta. Äiti 1 kertoo, että jos tapahtuu jotain yllättävää, esimerkiksi hänen pitääkin olla hoitamassa muita asioita, niin päivärytmi luo puitteet vaikka lapsen isälle jatkaa päivän kulkua. Näin ollen isän on helpompi jatkaa lapsen kanssa kenenkään rasittumatta ylenmääräisesti.

-- Sitten myöskin mitä enemmän niinku saa sitä tavallaan sitä arkee sujumaan niinkun sillä tavalla että Teemu tietää missä mennään ja mitä tulee ja näin pois päin että pystytään niinku asioita hoitaan niin että hän osaa myös ennakoida ja me osataan ennakoida asioita niin myös aviomiehen on helpompi päästä siihen mukaan tulla ihan tyhjästä ja jatkaa.. että jos siel on aina levällään tavallaan arjessa kaikki niin silloin on hirveen vaikea toiselta--

Rutiinien tärkeys näkyy yhdelle äideistä myös siinä, että hän on saanut terapeuteilta ja muilta apua tilanteisiin kotona ja tämä on auttanut häntä jaksamaan ja pyörittämään arkea tehokkaammin. Lapsen haasteiden huomioiminen jäisi vähemmälle, jos äidit olisivat menneet aikaisemmin töihin hoitovapaalta. Päivistä loppuisi aika kesken. Äiti 2 kertoo tästä.

-- Äidit jotka sitten pitäis hoitaa vielä tämmösiä asioita(lapsen neurologiset asiat) ni se on tosi raskasta et se on ehkä se et millä me päästiin niin pitkälle että mulla oli kuitenkin mahdollisuus panostaa siihen ja mä oon saanu Danielia kuljettaa ja viedä ja järjestää niitä asioita, kyllä se välillä tuntu niinku siinä alussa ku oli se suurempi semmone et ku ne asiat rupes heiluu ja meneen niin kyllä se rupes tuntuu ihan työltä kuitenkin--

Arjen muutokset kuormittavat päivien aiheuttamaa rasitusta.

-- Kaikki arjessa tapahtuvat muutokset niin niitä pitää sulatella että ehkä koko ajan nyt helpommin jos tulee muutos arkeen niin se sujuu ehkä vähän helpommin nyt jo--

Yksi äideistä kertoo, että päiviin tulee ylimääräistä työtä. Jatkuva ”valtion papereiden” täyttäminen lapsen toimintaterapian jatkuvuuden varmistamiseksi vuodesta toiseen rasittaa ja vaikuttaa jopa äidin perustarpeisiin ja hyvinvointiin. Joskus se on jopa äidin omasta yöunesta pois, kun hän järjestää toimintaterapian maksusitoumusasioita.

-- On niitä kyllä yön pitkinä tunteina niitä lomakkeita täytelty--

Rutiinit tai niiden puutteellisuus vaikuttavat siihen, miten äiti sitoutuu lapsen toimintaterapiaan. Sitoutumista edistäviä tekijöitä ovat arjen säännöllisyys ja tasainen elämä. Sitoutumista ehkäiseviä tekijöitä ovat taas erilaiset konfliktitilanteet kotona, jotka horjuttavat päivän kulkua: myös erilaiset ylimääräiset tekijät ja aikataulumuutokset saattavat aiheuttaa rasitusta ja vähentää sitoutumista. Sekä ajan että vaikkapa vanhemman unen puute haittaavat jossain määrin lapsen asioiden eteenpäin viemistä ja avun hakemista.

4.3.2 Arjen organisointi

Äidit pyrkivät luomaan arkeen järjestystä, jotta se sujuisi mahdollisimman hyvin eikä kuormittaisi perhettä. Lapsen sairastaminen voi kuormittaa koko perheen perustarpeiden ylläpitoa. Vanhemman unenpuute tai nälkä voi vaikuttaa siihen, että arjesta tulee kaaosmaista. Tämä voi vaikuttaa vanhemman ja lapsen olemukseen ja tunteisiin ja tätä kautta perheen toimintaan. Äiti 1:lle arjen organisointi on helppoa. Hän kertoo konkreettisesti, miksi päiväjärjestys ja rutiinit ovat tässä perheessä tärkeitä.

-- Tietää että se toimii koska tota nyt ku tällasen sairaan lapsen kanssa voi tulla niitä hetkiä, Teemukin on sairastanut paljon flunssia ja ollut kovia kuumeita ja kuumekouristuksia ja niitten kautta tullut näitä epileptisia kohtauksia ja sairaalareissua ja muuta ja valvotaan öitä ni sun täytyy tietää mihin sä palaat vaik sä olisit väsynyt ni silloin se nyt tarkottaa sitä että tätä arkee viedään edelleenkin ei siitä anneta siitä ei niinkun luovuta siitä rytmistä siitä pidetään kiinni ja jos tarvitaan lisää lepoa ni sitten levätään vähän enemmän ja sit jätetään niinku kaikki muu--

Tavallisten päivien rytmi ja rytmin suunnittelu helpottavat normaaliin arkeen paluuta hätätilanteiden jälkeen. Säännöllisyys on tärkeä kulmakivi etenkin silloin, kun perheen elämää horjuttaa esimerkiksi sairaalareissu ja huoli lapsen voinnista. Äiti 1 kuvaileekin, miten arkipäivät voivat joskus olla kaoottisia tai miten tällaiset hätätilanteet näkyvät heidän perheessään ja miksi päivittäisten toimien tasaisuus on tärkeää.

--Sanosin että sit on tosi hätä et siihen on hirveen hyvä peilata siihen et jos sitä yksinkertaista arkee ei pysty suorittamaan niin silloin on äidillä tai isällä asiat.. niin silloin on hätä. Niinkun siinä perheessä jossa arki on sujunut ja sit jos se lähtee jotenkin kaatumaan niin että siellä ei niinku mikään oo ajallaan ruuat ei oo tehtynä taikka tota astiat on levällään taikka pyykkivuoret siellä siellä niinku kasaantuu. Niin tota se oli kyllä semmosta silloin alkuaikoina, koska silloin oli niin täpinöissään ja peloissaan ja tota valvottiin öitä ja--

Arjen organisointi voi tuntua äidistä välillä palapelin rakentamiselta, mutta toisaalta se myös palkitsee ja kuuluu elämään. Lisäjärjestelyt lapsen vaikeuksien helpottamiseksi stressaavat työn ja päivittäisten toimien yhteensovittamisen ohessa. Äidit joutuvat usein ottamaan itse selvää asioista ja käymään eri ammattilaisten luona pyytämässä apua lapsensa tukemiseen. Tämä vaatii oman aikansa ja täten myös päivittäisten toimien järjestelyä.

-- Sit meil oli näitä tämmösiä käsien räpistelyjä et hän(lapsi) on vieläkin semmonen et sitä haettiin et onko jotain et kävi aivokäyriä katottiin ja muita et kyl mä oon kaikki halunnu selvittää ja kyllä niist on joutunut aika paljon tekeen töitä ku se on ollu ei oo ollu niin selkee tapaus--

Tavallisen perheen arkipäivät ovat täynnä puuhaa, mutta lapsen vaikeudet tuovat perheillä lisähuolta. Lapsen arjen helpottamiseksi vaaditaan usein erityisjärjestelyjä. Äiti 2 on tehnyt siirtymätilanteita jääsentäviä kuvia lapselleen. Jossain vaiheessa hän huomasi tämän olevan työlästä. Hän esimerkiksi etsi kuvat internetistä tai pinnoitti itse piirtämänsä kuvat kontaktimuovilla.

Yksi äideistä on löytänyt itsestään samoja piirteitä kuin lapsestaan. Hän on itse oppinut järjestelemään arkeaan toimivammaksi ja uskoo lapsensa myös oppivan tämän vanhempana. Usko siihen, että lapsi itse oppii tulevaisuudessa huolehtimaan omista asioistaan helpottaa äidin omaa oloa.

-- Mä oon tota tavallaan tehny kaiken itte että ne puitteet ois semmoset mitkä helpottaa sen lapsen arkee et se tulis niinkun helpoks mutta sitten kyllä se on ollu väsyttävääkin--

Arjen järjestämisessä äitejä helpottavat omat konkreettiset vinkit arjen hallintaan sekä tasainen päivärytmi. Arjen järjestämistä haittaavat vanhempien pelko ja valvominen hätätilanteissa — esimerkiksi jos lapsi joutuu sairaalaan. Estäviä tekijöitä ovat myös avun saamisen vaikeus ja lisäjärjestelyt, kuten jatkuva

asiantuntijoiden tapaaminen ja avun hakeminen lapsen vaikeuksien helpottamiseksi.

--Käytiin ihan akupunktioista lähtien kaikki ja saatiin niistä aika paljon apuja ja sitten myöhemmin tuli sitten tää toimintaterapia kun oli sen vertta ikää--

4.4 Käytännön vinkit arjen hallintaan

Neljäs opinnäytetyön teema-alue käsittelee käytännön vinkkejä, joita voi soveltaa arjen hallintaan. Toimintaterapeutti antaa perheelle ohjeita siitä, mitä lapsen kanssa voi kotona tehdä ja tukea lapsen kehitystä. Tämä teema-alue sisältää kaksi alaluokkaa: konkreettiset neuvot ja yhdessä tekeminen perheenä. Tässä luvussa käsitellään myös sitä, minkälaisia päivittäistä elämää helpottavia ohjeita tai neuvoja perhe on saanut toimintaterapiasta tai mahdollisesti myös muualta.

Haastatteluaineistosta nousee sen lisäksi esiin, mitä hyötyä vinkeistä on ollut perheille.

--Eikä ja mä ihan ymmärrän että ihan hirveen moni vanhemmistaki on ihan sen takia täysin hukassa ja avuttomia, jotka kokevat itsensä todella epäonnistuneiksi. Että meillä on tossa niinku noin ihana lapsi ja noi asiat(kuntouttavat asiat) että miten me niinku osataan tukea.--

4.4.1 Konkreettiset neuvot

Äidit kertoivat vinkeistä, jotka helpottavat päivittäistä elämää heidän kotonaan. Yksi äiti kertoi, että toimintaterapeutin ohjeiden avulla hän osasi muokata lapsen leikkiympäristöä niin, että se tukee lapsen kuntoutustavoitteita. Kaikki äidit ovat saaneet kuvien käytöstä apua päiväjärjestyksen ylläpitämiseen. Eräs äiti kertoo, että toimintaterapeutit osaavat ehdottaa niitä pieniä asioita, jotka helpottavat hänen elämäänsä. Tällaiset pienet asiat, niin pieniä kuin ne tosiasiasa ovatkin, saattavat kuitenkin osoittautua erittäin merkittäviksi arjen hallittavuuden kannalta. Yksi äiti kertoo syöttötuoliin nousemisen tavoitteesta. Toinen äiti kertoo ”kehonhahmotuspussukasta”, josta on ollut jonkin verran apua lapsen haasteiden

käsittelyssä. Edellä mainitut asiat ovat auttaneet lapsen kehityksessä ja lieventäneet arjessa näkyviä ongelmia. Yksi äiti kertoo, miten tärkeää toimintaterapeutin kotikäynnit ovat olleet hänen omaa jaksamistaan ajatellen. Ohjeet ovat myös olleet tärkeitä siinä mielessä, että niitä soveltamalla äidit ovat kokeneet osaavansa tukea omaa lastaan.

--Kysyny .. toimintaterapeutilta niinkun että onks jotakin että meil on tämmönen tilanne kotona että onks sulla mitään mitä vois että mä oon nyt kokeillut tämmöstä ja tämmöstä ja tää ei toimi että onks joku muu juttu ni sit mä oon ehkä saanu jotain tota vinkkejä sitte mitä niinku kokeilla--

Kaikki kolme äitiä kertovat kuvien käytön tuoneen apua heidän arkensa hallintaan. Äiti 3 kertoo miten kuvat ovat auttaneet heitä.

--Kyllä aika paljon vinkkiä esimerkiksi kun me haluamme että Patrick ymmärtää mikä on hyvää ja mikä on pahaa käytös, me tekimme sellanen kuva missä sano että hyvä poika, sitte oli paljo kuvia missä sanottii että mitä hyvä poika teki, hyvä poika meni nukkumaan, hyvä poika meni pottaileen, hyvä poika ei nipistä ja sellaista.--

Nämä pienet, käytännölliset vinkit voivat kuitenkin olla vanhemmille se pelastusrengas, josta vanhemmat löytävät itselleen turvaa ja toivoa. Ohjeet tarjoavat kiintopisteen, josta on hyvä lähteä liikkeelle ja seurata lapsen kehitystä.

--Se oli jo semmonen se oli ensimmäinen ja kaikista tärkein. Siinä korostu se että okei, joka päivä voidaan tulla tähän.. siihen oli hyvä nivoa, koska se oli kuitenkin se missä me tarvittiin ohjausta ja neuvontaa eli tavallaan sieltä(kuntoutustavoite) lähti tästä lähti tää(lapsen kehityksen seuraaminen).. ja tota tavallaan tää yks tilanne, rajattu, kehystetty tilanne, se antaa.. se on sellanen oleellinen, se antaa vanhemmille niinku mahdollisuuden nähdä missä se lapsi menee ja miten se lähtee kehittymään. Kun tämä näkymä on pois sillan vanhemmat on tyhjän päällä.--

Äiti 1 kertoo, miten toimintaterapeutin kanssa tehty kuntoutustavoite auttaa konkreettisesti lasta ja miten kuntoutustavoite vaikuttaa myös äitiin. Äiti kokee helpotusta nähdessään lapsen oppivan omatoimisesti tekemään asioita.

--Jos halutaan niinkun tavoitteellisesti kehittää jotakin tiettyä et jos se on se pinsettiote, niin tota sit ku saadaan siihen vinkki että miten sitä voidaan päivittää niinkun tehdä jonkun tietyn jutun yhteydessä niin silloin se lähtee niinkun ainahan se sit tukee sitä arkee jos mää sitten elikkä tavallaan ne jutut tukee minua tukemaan Teemua ja Teemun omatoimisuus lähtee sitä kautta lisääntymään ku saadaan joku tietty toiminto ja saa siihen voimaa ja otetta ja varmuutta.--

Äiti 3 kertoo myös, miten yhden kuvan piirtäminen on helpottanut hänen bussimatkojaan lasten kanssa.

--Se on että bussissa esimerkiksi Patrick huutaa ja itkee kun hän ei saa ikkunapaikkaa. Sitten mä sain sen vinkin että mä voin piirtää sellanen rappusia. ja kun yks rappu on että Patrick voi seisoa, mutta ei huutaa ja itkeä. Se on ensimmäinen askel ja sitten toinen voi olla että Patrick voi istua toinen ihminen vieressä että askel askeleelta että sitten ei oo ongelmia enää kun ei saa ikkunapaikkaa eli sellaista.--

Erään haastateltavan oma äiti on auttanut tekemään välineen toisin sanoen ”kehonhahmotuspussukan” lapsen tukemiseksi. Konkreettisista vinkeistä on siis hyötyä lapselle. Ohjeiden soveltaminen toimivasti arkielämään vaatii äideiltä kuitenkin työtä. Se, että lapsi saa esimerkiksi tarvittavat kuvat tai muut välineet kotona käyttöönsä, vaatii äideiltä panostusta. Toimivat neuvot kuitenkin lopulta palkitsevat, koska niiden avulla lapsen vaikeudet lievenevät.

-- Me saatiin täältä semmonen vinkki että semmonen pussukka tehdä mikä menee niinkun ihon myötäsesti että niinkun tavallaan se jollain lailla tulee se että se tulee se kosketus siihen niinkun iholle.. ku jotenki se sillä tavalla että se ei ollut mitenkään pakollinen asia mutta jotenkin että hei että kokeillaas tätä niinkun että mä pystyin siinä katkaseen sen ehkä niin.. ettei tarvinnu ottaa käsistä kii tai tehdä pakottamalla vaan se rikkoo sen sillai huomaamatta sen tilanteen ja sitten niinkun lapsi

toiminnan kautta sitten ite hoitaa sen. ja me käytettiin sitä jonkun aikaa ja kyllä siitä varmaan jollakin tasolla oli niinku hyötyäkin..että me tehtiin siitä semmonen tilanne et se on niinkun leikki--

Yksi äideistä kertoo kotikäynnin merkityksestä. Ilman kotikäyntiä hän ei nimittäin välttämättä olisi lapsensa toimintaterapiassa niin hyvin mukana kuin hän nyt on.

--ni se kotikäynti oli merkittävä asia, jos mä aattelen että mein ois pitänyt täällä asti käydä alusta asti niin mä oisin ihan eri tavalla hukassa.--

Vinkit toimivat, mutta niistä voi tulla vanhemmille myös taakka. Eräs äiti kertookin, että ohjeiden paljoudesta pitää osata valita itselle ja lapselle ne toimivimmat. Ohjeista on myös tärkeää valita sellaiset, joita ehtii myös oikeasti noudattaa. Äiti ei välttämättä osaa tehdä niitä asioita lapsen kanssa, joita toimintaterapeutti tämän kanssa tekee – ainakaan samalla tavalla. Äiti voi myös kokea näiden asioiden tekemisen raskaaksi, jos kuntoutus jatkuu vuodesta toiseen. Silti kaikki äidit noudattavat näitä kuntouttavia ohjeita, jos he tietävät niiden lopulta palkitsevan tai hyödyttävän lasta.

-- Mutta sit se tavarapaljous, materiaalmäärä mitä saa kun ruvetaan tätä lasta kuntouttamaan kun sitä lähdetään miettimään että mitä sen eteen tehdään ni se on niin valtava määrä niitä vinkkejä että niihin ihan hukkuu(näyttää käsillä ilmaan yli 30cm paperipinoa kuvitteellisesti).--

4.4.2 Perheen yhdessä toimiminen

Kuten aikaisemmin esitetystä voimme todeta, toimintaterapeutin antamat ohjeet ovat tuoneet kaikille kolmelle perheelle apua arjen hallintaan. Nämä ohjeet saattavat vaikuttaa merkityksettömiltä, mutta ne ovat kuitenkin äidille ja koko perheelle suuria siinä mielessä, että ohjeita noudattamalla perheen on helpompi

toimia yhdessä. Monet pienet kuntoutustavoitteet tuottavat yhdessä suuria tuloksia lapsen kuntoutuksessa.

--Meidän perhe toimii paremmin yhdessä sanon niin kyllä. —

--Mutta apu(toimintaterapia) on ollut suuri--

Äiti 3 kertoo, että hänestä on tullut joustavampi Patrickin kanssa ja että hän osaa ajatella toimintaansa eri tavalla kuin aikaisemmin. Hän osaa nyt järjestää päivittäistä tekemistään kun hän ajattelee joustavammin hankalissa tilanteissa.

--Kyllä koska se on aika paljon pienet asiat ja kun se kaikki laittaa yhden päivän, sitten se vaikuttaa paljon.. koska hänellä on tämä autismi, se on meillä vähän vaikea ymmärtää miten se autismi vaikuttaa hänen käyttökseen ja kun mä sain sen ohjeen myös toimintaterapiasta sitten mä ehkä ymmärrän mä ajattelen toisin päin että okei mun tarvitsee muistaa että tämä ei oo pahakäytöksinen lapsi vaan autistinen lapsi että.. alkaa sellanen ajatus että siksi se on sellainen, ei koska hän on paha lapsi ja se on se meille tosi tärkeä ainakin mulle--

Äideille on tärkeää itse osata tukea lasta. Toimintaterapiasta on myös ollut apua.

--Kuitenkin että se on se hyöty(toimintaterapiasta tullut hyöty) että minkä sitte saat että sä oot niin paljon oppinu jo asioita ja kaikki on vahvistunu ja että sä oot jo tosi etevä niinku kaikissa asioissa että yrittää sitte myöskin ruokkia sitä lapsen itsetuntoa ja sitä semmosta--

4.5 Kokemukset lapsen toimintaterapiasta

Viimeinen opinnäytetyön teema-alue käsittelee vanhempien varsinaisia kokemuksia toimintaterapiasta. Miten vanhemmat kokevat toimintaterapian auttaneen heidän lastaan ja miten he ovat saaneet apua toimintaterapiasta päivittäisiin toimiin kotona? Miten toimintaterapia on vaikuttanut heidän arkensa hallintaan? Ovatko perheet kokeneet toimintaterapian hyödylliseksi ja miten toimintaterapia näyttäytyy äidin silmissä? Miten äidit haluaisivat olla mukana lapsen

toimintaterapiassa? Tämä teema-alue jakaantuu neljään alaluokkaan: perheen ja toimintaterapeutin yhteistyö, toimintaterapian hyödyllisyys, toimintaterapian näyttäytyminen sekä hankaluus saada maksusitoomus toimintaterapiaan.

--Kyl sen yhteistyön tarvii..—

4.5.1 Perheen ja toimintaterapeutin yhteistyö

Haastateltavien äitien mielestä vanhempien ja toimintaterapeutin välinen yhteistyö on tärkeää siksi, että toimivan yhteistyön myötä äidit saavat itse varmuutta lapsen kehityksen tukemiseen. He ovat lapsen läheisimmät ihmiset ja näkevät lasta joka päivä. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja näkevät, miten lapsi toimii päivittäisissä tilanteissa. Yhteistyön kautta he kokevat saavansa konkreettista apua arjen hallintaan.

--Eli tulee aina sellasia ohjeita että voi ratkoa arkiongelmia. --

--Ne(toimintaterapeutit ja muut terapeutit) näkee niin paljon työssään lapsia ja niitä arjen tilanteita ja sitten tota tekevät konkreettisia asioita lapsen kanssa ni kyl mää oon niinku niistä ottanu vinkkiä lähes kaiken mitä--

Lapsi osaa myös ottaa paremmin äidiltä ohjeita vastaan, jos toimintaterapeutti tukee äitiä lapsen ohjaamisessa. Esimerkiksi äiti haluaa kieltää lasta nipistämästä äitiä. Äiti haluaa opettaa lapselle, että ei saa nipistää, koska se satuttaa. Toimintaterapeutti kieltää myös omalla tavallaan lapselta nipistämisen. Näin ollen lapsi oppii, että nipistäminen ei ole sallittua missään tilanteessa. Äidistä voi olla vaikeaa saada puoliso ymmärtämään sitä, miksi lapsi tarvitsee kuntoutustavoitteita. Toimintaterapeutti auttaa molempia vanhempia ymmärtämään, millä tavoin he voivat tukea lasta kotona. Näin ollen toimintaterapeutti saa myös miehen olemaan enemmän mukana lapsen tukemisessa kotona, joka helpottaa äidin stressiä

hankalissa tilanteissa. Näin molemmat puolisot tukevat samalla toisiaan lapsen haasteiden edessä.

Äiti 3 kuvailee, miten toimintaterapeutti on auttanut molempia vanhempia hyödyntämään lapsen kehitystä tukevia ohjeita.

--Minusta tuntu myös että minun mieheni ottaa enemmän, vaikuttaa enemmän mitä se toimintaterapeutti sanoo kun minä että sitten hän ehkä kuuntelee paremmin kun tämä.. ammattilainen.. vain ei minun oma mielipide--

Vanhemmilla on suuri rooli siinä, että lapsen kuntoutustavoitteet siirtyvät terapiatilanteesta lapsen jokapäiväiseen elämään.

-- Yhtä tärkeä jos on se lapsi niin on myöskin vanhempi tai ne vanhemmat.--

Vanhemmat voivat kokea kuntoutusmenetelmien tekemisen kotona hankalaksi. Silti yksi äiti kertoo, että vaikka hän ei itse olekaan toimintaterapeutti, hän voi kuitenkin parhaansa mukaan tukea lastaan kotona toimintaterapeutilta saatuja ohjeita noudattamalla.

--Eihän mun tarte terapeutiks muuttuu, mutta että todennäköisesti oletetaan että kotonakin tuetaan lasta--

Kaikki kolme haastateltavaa äitiä ovat hyvin mukana lapsen toimintaterapiassa. Yksi äiti kysyy rohkeasti, mitä hänen lapsensa kanssa milloinkin tehdään toimintaterapiassa. Toinen äiti haluaa tehdä toimintaterapeutin kanssa yhteistyötä ja ottaa selvää lapseen liittyvistä neurologisista haasteista. Kun äiti tietää, mitä hän voi tehdä ja mitä lapsen kuntoutuksessa tapahtuu, hänen neuvottomuutensa ja huolensa lapsesta vähenee.

--Kyllä me hoidetaan ni kyllä mein täytyy pitää puolemma ja uskoa siihen yhteistyöhön.--

Äiti 2 kertoo, miksi hän on sitoutunut lapsen toimintaterapiaan. Hänen mukaansa kaikki saadut ohjeet helpottavat perheen yhdessä olemista.

-- Tavallaan sen takia yrittäny kaikki panokset laittaa siihe(tarkoittaa lapsen tukemista) ja yrittäny ottaa myöskin täältä(neuvoja) mitä on saanu terpeuteilta niinkun tietoo--

Vanhemmat ovat kotona jo voineet kokeilla jonkun konkreettisen tilanteen helpottamiseen kaikkia tietämiään konsteja, mutta tilanne ei ole parantunut. Silloin he ovat voineet kääntyä toimintaterapeutin puoleen ja kysyä häneltä, onko hänellä tiedossa jokin keino, mikä saattaisi helpottaa tilannetta. Eräs äiti mainitsee palaverien olevan tärkeitä. Vanhempien ja toimintaterapeutin keskustelutuokiot ovat vanhemmille arvokkaita, koska siellä he kokevat saavansa konkreettista apua heidän perheensä arkeen ja lapsen hyvinvoinnin tukemiseen.

Äidille on tärkeää, että toimintaterapia on lapselle mielekästä ja että toimintaterapeutin ja lapsen yhteistyö toimii. Silloin kuntoutuksen tulokset näkyvät myös lapsen kotiympäristössä. Äidin arjen hallinnan kannalta on tärkeää, että lapsi tykkää lähteä toimintaterapiaan, eikä koe sitä päinvastoin rasitteeksi. Jos lapsi kokisi toimintaterapian pikemminkin rasitteeksi kuin mielekkääksi, se vaikuttaisi äidin omaan jaksamiseen tukea lasta lähtemään toimintaterapiaan.

Äiti 2 kertoo, että Daniel lähtee mielellään aina toimintaterapiaan.

-- Tää on tavallaan ollu Danielille tosi mielekästä et hän on tykänny käydä molemmissa terapioidissa ja ja niinko tää tämmönen niinku Kaisan ja Lillin tää tämmönen kemia on pelannu tosi hyvin ni sillon mun mielest semmonen oppiminen on ollu Danielilla tosi niinku et hän on vastaanottanu tosi hyvin asioita ja tullu mielellään aina--

Äiti 1 on samaa mieltä.

-- Se on siis mikä musta on niin lapsen ja terapeutin välillä pitää ne henkilökemiat pitää toimia tosi hyvin--

Äiti 2:n mielestä toimintaterapia myös näyttää kivalta hänen silmissään. Hän ei ihmettele yhtään, miksi hänen lapsensa viihtyy toimintaterapiassa.

-- Tavallaan se on hirveen, en yhtään ihmettele että Daniel tykkää käydä koska tehdään paljon semmosia asioita ja Kaisalla(toimintaterapeutti) on.. näyttää tosi kivalta.. se mielekkyys tulla aina takasin--

Äidit saavat tietoa ja taitoja ohjata lastaan toimintaterapeutilta. Kuitenkin kaikki äidit kokevat erittäin tärkeänä, että toimintaterapeutti kuuntelee myös heitä. Toimintaterapeutti on kuntoutustyön ammatilainen, mutta ilman tietoa esimerkiksi lapsen jokapäiväisestä elämästä ja lapsen persoonasta toimintaterapeutti ei pysty laatimaan lapselle tarkoituksenmukaista kuntoutussuunnitelmaa. Kun toimintaterapeutti tietää, mistä lapsi pitää ja miten lapsi on tottunut toimimaan, on hänen helpompi lähestyä lasta ja luoda terapeutin vuorovaikutussuhde lapseen. Toimiva terapisuhde on koko kuntoutuksen perusta ja jos tämä suhde takkuu jo toimintaterapian alkumetreillä, niin kuntoutuksen tulokset jäävät merkittävästi heikommiksi.

--Se ei oo aina automaattisesti niin että terapeutit antaa vanhemmille, vanhemmatkin voi joutua antaa terapeuteille eli jos terapeutti ei saa kontaktia lapseen että siltä puuttuu tavallaan..Et se voi olla molemmien puoleista ja sen takia se(yhteistyö) on äärimmäisen tärkeä mut et myöskin painottaa että terapeutitkin paljon kysyy vanhemmilta. Siel(tarkoittaa vanhempia) voi olla paljon sellasta tietoo.. semmosia käytäntöjä mitä kannattaa hyödyntää, koska se on niinku se kieli et lapsi ymmärtää sen sillon paremmin--

Yksi äideistä jakaa lapsen jokapäiväiseen elämään liittyvää tietoa toimintaterapeutin kanssa, jotta myös toimintaterapeutti oppii tuntemaan lapsen persoonan ja lapsi saa parhaan mahdollisen tuen kuntoutuksessaan. Vastavuoroinen keskustelu tukee myös äitiä.

--Mää oon nähnyt niin selkeesti ne tulokset(toimintaterapian) mitä on tullut(lapsen käytöksestä kotiin) että mun mielestä siinä kohtaa kun lapsi alottaa toimintaterapiaa niin se on tärkeää että vanhemmat antaa niin paljon tietoa terapeutille kun mahdollista ja kertoo niinku kaikki--

Vanhempien sitoutumattomuus toimintaterapiaan voi myös johtua siitä, että vanhemmat kertovat jokapäiväisistä haasteistaan hieman lievennetyn version. He eivät siis kerro koko totuutta, miten raskasta heillä voi olla välillä kotona.

--Siis neuvoksi kaikille vanhemmille että ei tuu tänne(toimintaterapiaan) ja ajattele niin että no kyllä meillä nyt vähän tossa haastetta on ollu että ei panttaa sitä tietoa koska se ei edistä sen lapsen kehittymistä eikä tartte ajatella niinku sitä että mä en kehtaa sanoa että mitkä ne haasteet on vaan sanoo suoraan kaiken ja antaa sitten sen terapeutin tehdä sen niinku oman.. koska hän tekee sen--

Se, kuinka avoimesti ja suorasti vanhemmat kertovat toimintaterapeutille jokapäiväisistä haasteista, osoittaa, kuinka vahvasti vanhemmat ovat sitoutuneet toimintaterapiaan. Vanhempien sitoutumattomuus voi näkyä esimerkiksi siinä, että he kertovat jokapäiväisistä haasteistaan hieman lievennetyn version. Tällöin vanhemmat eivät siis välttämättä kerro koko totuutta siitä, miten raskasta kotona voi välillä olla.

--Toki voi olla vanhempia jotka aattelee että ihan sama senkus käydään jumppaamassa että ei vois vähempää kiinnostaa tai tehdä te mitä teette--

-- Sen takia niitä ohjeita annetaan mut mä väitän että hyvin moni vanhempi jää kuitenkin siis tavallaan ajatteleen että no lapsi kuntouttaa itse itsensä--

Haastatteluista kävi ilmi, että toimintaterapeutin ja vanhempien välisellä yhteistyöllä on suuri vaikutus siihen, millä tavalla vanhemmat sitoutuvat toimintaterapiaan. Vastavuoroinen tiedon jakaminen on tärkeää: toimintaterapeutti antaa vanhemmille ohjeita siitä, miten vanhemmat voivat

edistää lapsen kehitystä, kun taas vanhemmat antavat toimintaterapeutille tietoa lapsen persoonasta ja tottumuksista. Viimeksi mainittu seikka on tärkeää lapsen ja terapeutin välisen suhteen muodostumisen kannalta. Kun toimintaterapia on mielekästä lapselle, se lisää myös vanhempien innokkuutta viedä lasta kuntoutukseen. Vanhemmat eivät sitoudu toimintaterapiaan, jos he ajattelevat heidän oman panoksensa olevan tarpeeton tai hyödytön lapsen kuntouksen kannalta. Vanhemmat eivät sitoudu toimintaterapiaan myöskään silloin, jos he eivät tunnista lapsen vaikeuksia tai jos he kieltävät niiden olemassaolon.

4.5.2 Äidin saama tuki toimintaterapiasta

Toimintaterapiasta saatu hyöty näkyy vanhempien hyvinvoinnissa sekä lapsen hyvinvoinnissa. Äiti 3 oli tunteiden vuoristoradassa ennen kuin toimintaterapia alkoi. Hän koki saavansa toimintaterapeutin puheesta varmuutta itselleen. Äiti 3 mietti vuoroin, että onko lapsella autismin piirteitä ja vuoroin, että ei ole mitään. Hän koki syyllisyyttä siitä, ettei hän osannut auttaa lastaan. Kuitenkin hän kuuli autististen lasten kanssa työskennelleiden ammattilaisten puheesta, että tilannetta heidän kotonaan voidaan helpottaa.

--Se oli tosi sekavaa ja stressaavaa ja se ajatus oli myös että jos tämä on paha käytös se ongelma ei oo se lapsi vaan se on minä koska minä oon se vanhempi että minä oon paha vanhempi, koska mä oon tehnyt jotain väärin koska minun lapsi on sellainen se on se pahin että.. ne tunteet ovat aika vaikea. ja kun saanut sitten ammattilaisen(toimintaterapeutti ja muut) apua ja he puhuvat että mä olen nähnyt tämän ennen tämä on, se on aika usein että autistinen lapsi tekee noin, on tosi tosi helpotus että sitte sen voi ajatella että se en ole minä, ei tarvitse olla niin vihainen itselleen ja se on keino että.. me voimme tehdä jotain(lapsen tilanteen helpottamiseksi)--

Äiti 1:stä oli helpottavaa tietää, että jotain voidaan tehdä ja että lapsen kehitystä voidaan tukea ja se ettei hän ole yksin tilanteen kanssa. Äiti 1 kokee

hyödyllisimmäksi konkreettiset ohjeet, joiden avulla hän voi tukea lastaan joka päivä.

--Kun sitä on sillon hyvin kysymysmerkillä että mitä lapsen kanssa voi tehdä ja kun terapeutti sanoo että sä voit esimerkiksi tätä tehdä Teemun kanssa et tässä sää saat sitä niinku ohjattuu ja lapsi näkee itse itseään eli se oli jo semmonen se oli ensimmäinen ja kaikista tärkein. Siinä korostu se että okei, joka päivä voidaan tulla tähän(konkreettinen lasta kuntouttava tilanne)--

Äiti 1 pystyy jo erottamaan toimintaterapeutin työstä niitä terapeutteja elementtejä, jotka kuntouttavat lasta. Näin ollen hänen on helpompaa ohjata kotona lasta niin, että lapsen kuntoutusprosessi ulottuu myös arkielämään eikä rajoitu vain toimintaterapiaan.

-- Ei mun silmissä. Suurimmalle osalle varmaan näyttää(tarkoittaa, että toimintaterapia ei näytä vain leikkimiseltä) mutta mä pystyn erottamaan siitä ne asiat mitkä siinä on. se on antanut mullekin silmät erottaa mun ja Teemun leikissä ilman et mä korostan sitä Teemulle että nyt tehdään näin vaan että sitten tulee niitä taitoja myöskin terapeutilta mitkä välittyy mulle että pystyy ohjaamaan siihen suuntaan että se on tavoitteellista.--

4.5.3 Esimerkki lapsen haasteista toimintaterapiassa

Koska toimintaterapeuttinen kuntoutustyö kohdistuu usein neurologisiin tai aistisäättelyyn liittyviin ongelmiin, joita on vaikeaa ulkoisesti havaita, toimintaterapian hyödyllisyyttä voi myös olla vaikeaa tunnustaa. Ulkopuolinen henkilö ei välttämättä erota terapeutteja elementtejä lapsen ja toimintaterapeutin tekemisessä. Toimintaterapia saattaa näyttää vanhempien silmissä pelkältä leikkimiseltä ja siksi vanhemmat saattavat ajatella terapian olevan ajan haaskausta ja kokea sen ylimääräiseksi rasitteeksi, eivätkä he täten myöskään sitoudu toimintaterapiaan. Vanhemmat eivät välttämättä ymmärrä, että vaikka neurologiset haasteet ovat vaikeasti havaittavissa, juuri ne ovat syy lapsen ongelmiin.

Neurologisten ongelmien näkymättömyys vaikuttaa myös siihen, että apua osataan ylipäättään hakea. Kertomuksista tulee hyvin ilmi se, että äidit kyllä havaitsivat lapsen käytöksessä jotakin outoa ja epätavallista, mutta eivät osanneet tarkemmin sanoa, mistä tämä epätavallinen käytös johtuu. Kun vanhemmat eivät ymmärrä, mistä lapsen käytös johtuu, se saa heidät epäröimään sitä, että onko lapsella ylipäänsä mitään ongelmaa tai he saattavat ehkä aluksi kieltää ongelman sellaisissa tilanteissa, joissa muut läheiset eivät tue vanhemman käsitystä. Ongelman tunnistamista ja avun hakemista vaikeuttaa edelleen se, että esimerkiksi aistisäätelyn haasteet näkyvät vain tietyntilaisissa ympäristöissä. Jossakin ympäristössä haasteet näkyvät todella selvästi ja joissakin ei ollenkaan. Esimerkiksi kotona voi olla rauhallista ja päiväkodissa ongelmia tai toisin päin.

Tässä äiti 2, pohtii yksin heidän perhetilannettaan lapsen haasteiden suhteen. Muut läheiset eivät näe lapsella olevan minkäänlaista ongelmaa. Äiti 2 kuitenkin päätti, että hän haluaa helpottaa perheensä arkea ja omaa jaksamistaan. Hän on yrittänyt saada myös läheiset ymmärtämään lapsen ja heidän perheensä tilannetta.

-- Mies oli sitä mieltä että eihän tämmöstä(toimintaterapiaa) nyt tarvita.. ja sieltä tuli niinku (sukulaiselta) puolelta ja muualta niinku ehkä se että he ei niinkun halunnu hyväksyä sitä että kun lapsi on muuten tavallaan ei oo mitään sellasta selkeätä konkreettista näkyvää niin se että lapsella voi olla tosi paljon haasteita arjessa.. niinku sitte aina joka vuosi tästä että no vieläkö se(toimintaterapia) jatkuu että tavallaan että no eikös se nyt jo oo iha hyvä.. sit se että ympärillä olevat ihmiset ymmärtää et mitä se niinkun vaatii haastetta niinku perheeltä sitoutua tämmöseen(toimintaterapiaan) asiaan.--

Hän kertoo, miten esimerkiksi lapsen haasteet konkreettisesti ovat heillä näkyneet.

--Tuli niitä sellasia että meni (lapsi) vaikka sohvalle ja alko potkutteleen jaloilla ja sitte käsillä tekeen sellasta.. semmosta.. se näytti niinko olis ollu pakonomaista semmosta.. mikskä liikkeiks niitä.. tic-liikkeitä.--

--Mut ku mä oon yrittäny selittää ku se ei oo siitä viittimisestä kyse kun se ei mene se informaatio ei mene perille että se(lapsi) ei vaan yhdistä niitä asioita ni se on haasteellista--

Äiti 2 kertoo myös, miten hän yritti ymmärtää lapsen tilannetta ja mietti mitä asialle voisi tehdä. Vaikka äiti 2 ei tarkkaan ottaen osannutkaan sanoa, mikä hänen lastaan vaivaa, äidin vaisto kertoi hänelle, että kaikki ei ole hyvin. Hän päätti, että he tarvitsevat ulkopuolista apua, koska hän ei itse kokenut voivansa auttaa lastaan.

-- Sillä hetkellä ku sää mietit että mistä ne johtuu(lapsen pulmat) ja miksei se lopu ja voiko tehdä jotain. Välillä tuntuu että on aika toimeton että kun ei aina osaa niinkun ratkasta sitä ongelmaa.--

--Mulla on vaan ollu semmonen tunne että että että... joku on pielessä taikka että jotakin täytyy tehdä että jos se tunne on ni mä oon menny niinku sillä sen tunteen perusteella--

Äiti 2:lle oli helpottavaa saada tietoa lapsen neurologisista haasteista toimintaterapeutilta. Kun hän tajusi, että hänen lapsellaan on aistisäättelyyn liittyviä haasteita, hän koki ymmärtävänsä paremmin lastaan ja omia kokemuksiaan.

-- Mä ajattelin just tota että mä vaan mietin(yksin pohtinut onko mitään ongelmaa) että sitte ku mä rupesin saamaan sitä muualtakin sitä tietoa ja mulle sanottiin että hei et sää luullu et ku se oli just vähän semmonen veteen piirretty viiva(lapsen haasteet)--

Äiti 2 kertoo, että Daniel osaa taitavasti peittää vaikeiksi kokemiaan asioita. Siksi Danielin haasteet eivät tule helposti ilmi. Danielin tapauksessa haasteet eivät näy päiväkodissa vaan kotona.

--Hän hyvin peittää ja siirtää tavallaan että tehdäänki tätä jotain muuta asiaa ku toinen on hankala ni hän kiertää sen sujuvasti sen asian ni sillon se peittyy esimerkiks päiväkodissa, he ei millään esimerkiks päiväkodissa heillä oli tosi paljon vaikeuksia nähdä että mikä on vika et eihän tässä oo niinku.. se on ehkä se että kotona ehkä ne haasteet on niinku voimakkaampia--

Äiti 2 kertoo, että heillä aistisäätelyn pulmat näkyvät eri tilanteissa.

Toimintaterapiassa aistisäätelyyn liittyviä ongelmia kartoitettiin lomakkeilla, joissa vanhemmat arvioivat, minkälaisissa ympäristöissä lapsen haasteet näkyvät ja miten vahvasti haasteet vaikuttavat erilaisissa tilanteissa. Äidin oloa helpottaa, kun hän huomaa toimintaterapeutin ymmärtävän lapsen tilanteen ja että tämä pystyy myös tukemaan ja auttamaan lapsen kehitystä.

--Meillä poikkeaa ja me olla huomattu kun oon täyttänyt niitä lappuja missä kysytään että mikä on niinkun päiväkodissa tilanne ja mikä on kotona.. ryhmätilanteessa tietyt asiat on helppoja, mutta kotona taas oli vaikeita että sieltä ne tietyt jutut ja ne taas kerto Kaisalle(toimintaterapeutille) aika paljon että hän sai sieltä sen mitä hän huomasi sit--

Äiti 2 pohtii sitä, miksi vanhemmat eivät välttämättä sitoudu lapsensa toimintaterapiaan aistisäätelyn haasteisiin liittyvissä tapauksissa. Oleellisesti tähän vaikuttaa se, minkä edelläkin jo totesimme, että nämä neurologiset haasteet ovat näkymättömiä tai vaikeasti havaittavissa. Vaatii myös paljon töitä, että lapsen ongelmiin löydetään lopulta oikeanlaista tukea.

--Mä oon tehnyt tosi kovan työn et mä oon omalle lapselleni saanut tämmösen avun(toimintaterapia) hankittua ja mä oon nähnyt kuinka paljon se tuottaa tulosta.. sit mä oon just miettinyt sitä että onko se siinä että moni vanhempi kieltää sen asian tai eikö ne oikeesti näe(aistisäätelyn pulmia)--

Äiti 2 kertoo, miten Daniel on saanut toimintaterapiasta apua aistisäätelyn haasteiden hallitsemiseen. Äiti 2 tunnistaa toimintaterapian olevan perheelleen hyödyllistä. Hän on oppinut havaitsemaan terapeuttiset elementit lapsen ja toimintaterapeutin tekemisessä, koska tulokset ovat näkyneet lapsen olotilassa kotiympäristössä.

--Se on mennyt juuri niin kun Kaisa (toimintaterapeutti) on sitä vähän niinkun kertonut. Sen näkee siinä että ne asiat mitä on tehty ni ne on ilmeisesti ollu oikeita juttuja--

4.5.4 Maksusitoomus toimintaterapiaan

Vanhemmat painivat kotona lapsen vaikeuksien kanssa. Tilannetta ei helpota se, että toimintaterapiaa on vaikea saada. Vanhemmat pohtivat, miksi toiset eivät välttämättä osaa sitoutua toimintaterapiaan tai eivät edes hae apua.

Maksusitoomusta terapioihin on hankala saada ja jokaisen perheen on käytävä maksusitoomusprosessi läpi ennen terapiaan pääsyä. Valtion resurssit, joilla kustannetaan sekä toimintaterapia että muut terapiamuodot, on tarkkaan budjetoitu ja maksusitoomuksen myöntäminen edellyttää, että tietyt ehdot täyttyvät.

-- Se on sääli varmaan että nykyään on aina vaan vaikeempi saada näitä(toimintaterapiaa) että.. se voi olla et moni vanhempi ei lähde niinku tähän koska tietää että se vaatii tosi paljon, et se on se mikä väsyttää vanhempia ja sit ajatellaan et no ehkä tää menee ja sit moni jää ehkä liikaa odottaan(odottamaan avun saamista lapselle)--

--..Myöskin ..in kanssa jouduin tekemään paljon töitä et sielläki on niin pitkä jono lapsia et jos sinne menee vaan nyökytteleen päätä et sinne täytyy oikeesti.. jos et oo ite vanhempänä valmis kerton samallailla siellä niitä asioita nin ei sieltä passitetaan kotiin ja sanotaan että.. kyllä tää tässä menee..--

-- Se on se mihkä luultavasti kaikki tää tyssää ja kaikille vanhemmille se että jos oikeesti on huoli lapsen asioista niin kyllä niinkun pitää olla ite tosi vahva ja viedä niitä asioita eteenpäin eikä tyytyä siihen.. että et vaikka mulle on kuinka moni sanonut että ei, et mäki sain monta ei vastausta niin mää hain sen kanavan, koska mä tiesin että mul oli semmonen olo vaan että.. tarvii jonkunlaista apua ja et mä en pysty ite sitä antamaan ja mä en halunnu jättää sitä niinku että kovasti pitää vaan(kertoa ammattilaisille, että lapsi tarvitsee nyt heidän tukeaan)--

Vanhempien pitää kertoa ongelmallisesta tilanteestaan monelle taholle ennen kuin perhe voi saada tilanteeseensa tukea. Monia papereita pitää täyttää ja monelle ihmisille on todisteltava, että lapsen haasteet näkyvät perheen arkielämässä ja

vaikeuttavat sitä merkittävästi, ennen kuin apua voi saada. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempien on taisteltava tuen saamiseksi ja maksusitoomusprosessi voi muodostua henkisesti raskaaksi.

5. Johtopäätökset

Kolmen haastatellun äidin kertomuksista nousee runsaasti esille niitä tekijöitä, jotka joko edistävät tai ehkäisevät vanhempien sitoutumista lapsen toimintaterapiaan. Suurimmaksi osaksi äitien kertomukset omasta perhe-elämästään ilmentävät samankaltaisia asioita ja sisältävät samanlaisia havaintoja, joita aiemmissa tutkimuksissa on tullut esille. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että tutkimuksen eri teema-alueisiin liittyvät asiat muodostavat eräänlaisen dynaamisen kehän, jossa kaikki teema-alueet vaikuttavat toisiinsa. On perusteltua olettaa, että yksittäinen teema-alue, kuten arjen hallinta ja siihen liittyvät tekijät, vaikuttaa myös muihin teema-alueisiin. Teema-alueita ei siis voida keinoitekoisesti pitää toisistaan erillisinä, vaan oikeassa elämässä ongelmat tietyllä elämäalueella heijastuvat myös muille elämäaloille. Muutokset arjen hallintaan liittyvissä asioissa heijastuvat kehän muihin osa-alueisiin, eli päivittäisiin toimintoihin, sosiaaliseen kanssakäymiseen ja vanhempien itsestä huolehtimiseen. Muutokset muissa teema-alueissa taas vaikuttavat arjen hallintaan ja niin edelleen. Myös perhe-elämä tulee hahmottaa dynaamisena kokonaisuutena, jossa yksittäinen perheenjäsen vaikuttaa koko perheen yhteiseen toimintaan (Honaker ym., 2012, 617) ja perheen yhteinen toiminta taas vaikuttaa kaikkiin perheen yksittäisiin jäseniin (DeGrace, 2003, 349; Corcoran & Humphry, 2004, 488.) Tutkimus tukee aikaisempia tutkimustuloksia siten, että erityislasten vanhemmat kokevat, että heillä on enemmän velvollisuuksia ja he tuntevat perhe-elämänsä kiireisemmäksi kuin yleisesti kehittyvän lapsen vanhemmat (Gevir ym., 2006, 118.)

Haastatellut äidit kokevat helpotusta nähdessään lapsensa oppivan uusia taitoja ja itsenäistyvän, kuten Dunbar & Robertskin (2006, 62) toteavat. Joskus uuden oppiminen vaatii paljon toistoa, mikä saattaa olla vanhemmasta puuduttavaa.

Vanhemmat ovat kuitenkin valmiita tekemään töitä lapsensa kehityksen eteen ja kokevat suurta iloa, kun jokin pieni asia onnistuu lapselta. Esimerkiksi lapsen oppiessa pinsettioitteen pitkän harjoittelun jälkeen herättää vanhemmassa onnistumisen tunteen. Vaikka pienet asiat, kuten juuri pinseotteen oppiminen, saattaa tuntua pieneltä asialta kokonaisuuden kannalta, ne saattavat merkitä vanhemmille paljon, koska uusien asioiden oppiminen herättää vanhempien luottamuksen siihen, että lapsi haasteistaan huolimatta kykenee oppimaan uusia asioita ja selviytymään asioista itse. Kun lapsi oppii uusia asioita ja tulee itsenäisemmiksi suhteessa vanhempiinsa, vanhemmille jää enemmän aikaa hoitaa myös muita asioita sen sijaan, että heidän tarvitsisi auttaa lasta pienimmissäkin asioissa. Toisaalta, jos mitään kehitystä ei ole havaittavissa toimintaterapiassa ja kotona tapahtuvasta kuntoutuksesta huolimatta, saattaa tämä lannistaa vanhempia ja vähentää vanhempien luottamusta toimintaterapiaa.

Haastatellut äidit ovat myös vahvoja ja yrittävät tehdä kaikkensa, että lapsi voisi mahdollisimman hyvin, toteaa myös (Kielhofner, 2008, 34.) Äidit kokevat kuitenkin tarvitsevänsä kannustusta ja rohkaisua. Näin äidit jaksavat hallita arkeaan paremmin (Gevir ym., 2006, 125.) Parhaiten heitä voivat tukea puoliso ja muut läheiset. Myös toimintaterapeutilla on tärkeä rooli vanhemman kannustamisessa ja tukemisessa. Näin ollen äidit kokevat onnistuvansa lapsen kasvatuksessa haasteista huolimatta (Graham, Rodger & Ziviani, 2010, 11-12). Äidit pitävät hyvin tärkeänä myös sitä, että heitä ymmärretään. Konkreettinen lastenhoitoapu ja toimintaterapeutin ammattitaitoiset ohjeet arjen hallintaan ovat vanhemmille tärkeitä perhe-elämän toiminnan kannalta ja vanhempien jaksamisen vuoksi. Äitien hyvät arjen organisointitaidot helpottavat päivien kulkua. Toimintaterapeutti käyttää lapsen kuntoutuksessa tietämättäänkin perhekeskeistä toimintatapaa, vaikka hänellä ei ole käytössä tiettyä vanhempien valmentamistekniikkaa. Toimintaterapeutti esimerkiksi kuuntelee vanhempien toiveita ja kertoo lapsen haasteiden luonteesta vanhemmille (Graham ym., 2013, 13). Aikaisemmissa tutkimuksissa todettiin toimintaterapeutin OPC -tekniikan toimivan perheen kannustamisessa, kuten Graham ym. toteaa (2010, 5.) Opinnäytetyössä ei ilmene selkeää tekniikkaa toimintaterapeutin ja perheen välisessä yhteistyössä, vaikka tuloksista ilmenee, että toimintaterapeutti käyttää

perhelähtöistä lähestymistapaa työssään. Kaikki kolme äitiä ovat huomanneet toimintaterapeutin työssä terapeuttisia elementtejä.

Äitien kertomusten perusteella voidaan tehdä samansuuntaisia johtopäätöksiä kuin aikaisemmissa tutkimuksissa on tehty, mutta sen lisäksi äitien kertomuksista voidaan tehdä myös joitakin uusia johtopäätöksiä. Haastateltujen äitien kertomuksissa painottui enemmän parisuhteen merkitys kuin aikaisemmin tehdyissä tutkimuksissa. Kantava parisuhde tukee äitiä lapsen kasvatuksessa. Erittäin ongelmalliseksi äidit kokevat sen, että neurologiset haasteet ovat usein ulkoisesti näkymättömiä. Ongelmia voi olla vaikeaa tunnistaa, koska neurologisia poikkeavuuksia ei voi nähdä suoraan, vaan ne on osattava päätellä lapsen käytöksestä ja toimintatavoista. Tämä taas edellyttää lapsen haasteisiin liittyvää tietoa, jota ei usein ole muuta kuin alan ammattilaisilla. Äitien kertomuksista käykin hyvin ilmi se, miten he, ennen avun hakemista, ovat pohtineet lapsen tilannetta ja sitä, onko siinä ylipäättään mitään ongelmaa vai johtuuko lapsen poikkeava käytös vain esimerkiksi hänen luonteenpiirteistään tai tottelemattomuudesta. Tilanne voi muodostua vielä ongelmallisemmaksi se, että muut eivät huomaa lapsen pulmia eivätkä tunnusta ulkopuolisen avun tarvetta – tällöin äidit saattavat jäädä asian kanssa yksin ja epäröivät tarttua ongelmaa.

Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella voidaan tehdä johtopäätöksiä siitä, mitkä tekijät vaikuttavat siihen, etteivät vanhemmat sitoudu lapsensa toimintaterapiaan. Vanhemmat saattavat esimerkiksi olla väsyneitä tai heidän omat perustarpeensa eivät täyty ja siksi he eivät välttämättä jaksu sitoutua kokonaisvaltaisesti lapsen toimintaterapiaan. Tällaisissa tilanteissa tärkeää on puolison ja muiden läheisten ihmisten tuki. Voidaan ajatella, että jos vanhempi hoitaa yksin lasta ja hänellä ei ole puolisoa, joka auttaa arjen pyörittämisessä ja toimii tarvittaessa henkisenä tukena, se todennäköisesti vaikuttaa lapsen toimintaterapiaan sitoutumiseen. Vanhemmalta voi puuttua kannustus tai muiden ymmärrys hänen kokemastaan tilanteesta. Esimerkiksi ystävät voivat vähätellä äidin kertomia ongelmia tai äiti ei yksinkertaisesti kykene syystä tai toisesta pyytämään apua ammattilaisilta.

Vanhemmilla ei välttämättä ole tarpeeksi voimia vaatia maksusitoomusta toimintaterapiaan, vaan he saattavat ajatella, että asiat korjautuvat itseksensä ajan myötä. Avun hakemiseen vaikuttaa merkittävästi myös se, että vanhemmat kieltävät ongelmien olemassaolon tai eivät tunnista ongelmaa. He voivat ajatella lapsen ongelmallisen käytöksen selittyvän esimerkiksi lapsen temperamentilla tai kuuluvan luonnollisena osana lapsen kehitykseen. Ongelmallisen käytöksen jatkuessa vanhemmat saattavat kokea itsensä huonoiksi kasvattajiksi. Vaikka vanhemmat lopulta päättäisivät hakea apua, myöntävä maksusitoomuspäätös saattaa osoittautua ongelmalliseksi. Maksusitoomuksen saaminen edellyttää useiden erilaisten hakemusten täyttämistä ja maksusitoomuksista päättävien henkilöiden vakuuttaminen avun tarpeesta voi olla vaikeaa, koska vakuuttelu edellyttää, että vanhemmat tiedostaisivat selkeästi lapsen ongelman, johon he ovat hakemassa apua.

Toimintaterapeutin ammattitaito ja vanhempien ja toimintaterapeutin välinen yhteistyö vaikuttavat merkittävästi siihen, kuinka vahvasti vanhemmat sitoutuvat lapsensa toimintaterapiaan. Toimintaterapeutilta vaaditaan ammattitaitoa käsitellä lapsen haasteita ja ymmärtää perhettä dynaamisena kokonaisuutena. Toimintaterapeutilta vaaditaan myös kykyä huomioida kunkin perheen ainutlaatuisuus ja kykyä sopeuttaa omaa toimintaansa kunkin perheen yksilölliseen tilanteeseen. Kaiken lisäksi toimintaterapeutin tulee osata luoda lapsen terapeutin vuorovaikutussuhde, joka on koko kuntoutuksen kannalta oleellisin tekijä. Vanhemmat eivät välttämättä tunnista toimintaterapeutin ja lapsen välisessä yhteistoiminnassa niitä terapeuttisia elementtejä, jotka toimivat pohjana koko kuntoutusprosessille (Ayres, 2008, 245.) Toimintaterapeutilta vaaditaan taitoa osoittaa vanhemmille, mitä nämä kuntouttavat tekijät ovat ja miten ne vaikuttavat lapsen kehitykseen. Mitä paremmin vanhemmat ymmärtävä toimintaterapian hyödyistä lapselleen, sitä paremmin he siihen yleensä myös sitoutuvat. Jos vanhemmat huomaavat, että toimintaterapia ja toimintaterapeutin antamat ohjeet kotiympäristöön tukevat ja nopeuttavat lapsen kehitystä, he sitoutuvat toimintaterapiaan paremmin. Toimiva yhteistyö vanhempien ja toimintaterapeutin välillä on siis myös olennaista kuntoutusprosessin kannalta.

6. Opinnäytetyön luotettavuus

Opinnäytetyön tutkimustulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset perustuvat haastateltujen äitien henkilökohtaisiin kertomuksiin. Tutkimuksen teoreettisen runkona käytettyä viittä teema-aluetta voidaan soveltaa uusiin tutkimuksiin, mutta tutkimusaineisto on ainutkertainen. Niinpä tutkimustuloksetkin ovat ainutkertaisia. Tutkimuksen teoriapohja on kattava, koska se nojautuu vahvasti aikaisempiin tutkimuksiin perheiden arjen kokemuksista ja perheen sekä toimintaterapeutin yhteistyöstä. Tutkimustulokset osoittavat, että tutkimuksen teema-alueet muodostavat eräänlaisen dynaamisen kehän, jossa muutos yhdessä teema-alueessa aiheuttaa muutoksia myös muissa teema-alueissa. Vastaavanlainen dynaaminen kehä näkyy aikaisemmissa tutkimuksissa ja tulee esiin myös opinnäytetyön haastateltavien kertomuksissa.

Äitien kertomukset ovat ainutlaatuisia ja samanlaista haastatteluaineistoa ei muissa tutkimuksissa voida saada. Tutkimus voidaan toistaa menetelmällisesti uusissa tutkimuksissa, mutta haastatteluaineisto on välttämättä erilainen, koska haastateltavat henkilöt vaihtuvat ja jokaisen perheen tilanne on aina yksilöllinen. Vaikka äitien lausumat ovatkin keskenään erilaisia, niistä on yhteisen teoreettisen viitekehyksen avulla löydettävissä tarpeeksi samankaltaisia piirteitä, että tutkimustulosten perusteella voidaan tehdä yleisiä luotettavia johtopäätöksiä. Toisaalta on tärkeää tiedostaa, että käsillä oleva tutkimus perustuu kolmeen case-tapaukseen. Tutkimusotos on hyvin pieni, joten se luo omat rajoitteensa tutkimustulosten yleistettävyyden ja yleisen luotettavuuden kannalta. Toisaalta tutkimustuloksia voidaan pitää siinä mielessä luotettavina, että ne vastaavat paljolti aiempien tutkimusten tuloksia.

Opinnäytetyön tulosten luotettavuuteen vaikuttavia asioita ovat haastattelutilanteiden ympäristö, haastateltavan ja haastattelijan vastavuoroisuus ja haastattelijan ammattitaito. Janesickin (2000, 393) mukaan ydinasioita laadullisissa tutkimuksissa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset (Hirsjärvi ym., 2013, 232.) Opinnäytetyössä käytetty teoriapohja on laaja ja syvällinen. Tämä vaikuttaa oleellisesti teemahaastatteluiden rakenteeseen.

Ennakkoon tarkasti harkittujen teema-alueiden pohjalta laadittu haastattelukysymysten runko ohjaa haastattelutilanteita ja esille tulevia asioita. Jokainen haastateltava äiti on yksilöllinen ja heillä kaikilla on erilaiset lähtökohdat. Äiti 1, äiti 2 ja äiti 3 painii erilaisten haasteiden kanssa, vaikka kaikkia yhdistää lapsen neurologiset haasteet. Tutkimuksen luotettavuutta lisäisikin jatkossa vanhempien samanlaiset ongelmat ja suurempi tutkimusotos, esimerkiksi viiden tai kahdenkymmenen henkilön otos aistisäätelyhaasteiden kanssa painivien lasten vanhemmilta. Tällöin tutkimustulokset olisivat paremmin yleistettävissä. Äidit kertovat myös eri tavalla haastattelun aihe-alueista. Kuten edellä jo mainittiin, tekstin litterointivaiheessa havaitsin, että eräs äiti kertoo teema-alueista lomittain eli samassa puheessa esiintyy monta teema-aluetta samalla kertaa, kun taas toinen äiti kertoo yhdestä teema-alueesta kerrallaan. Kertomistapaan vaikuttaa oleellisesti haastattelutilanteessa se, miten haastateltava on aloittanut haastattelutilanteen ja miten haastattelu etenee.

Tässä pitää ottaa huomioon myös henkilökemiat haastattelutilanteissa. Haastattelijan oma puhe on voinut ohjata haastatteluiden kulkua tiettyyn suuntaan. Haastateltavalta on voinut jäädä myös jotain oleellista kertomatta haastattelijan ohjatessa haastattelutilannetta. Paikoin haastatteliija on pyrkinyt syventämään äidin kertomaa tiettyyn teema-alueeseen liittyen, jotta saisi tutkimuksessa käsiteltävää tietoa esille sekä varmennettua. Haastateltavat ovat hyvin fiksuja ja puheliaita. Tällöin haastattelumateriaalia on runsaasti ja tutkittavaa aineistoa paljon. Runsat haastatteluista kerätty materiaalmäärä viittaa myös siihen, että haastatteluissa käytetyt teema-alueet ovat relevantteja tutkittavan ilmiön kannalta.

Haastatteluympäristönä toimi kahdessa haastattelussa rauhallinen lounasravintola, jossa ei aamuvarkaisella ollut vielä muita asiakkaita. Haastateltavat saivat rauhassa puhua asiastaan ilman keskeytyksiä. Haastattelun aikana heidän lapsensa olivat toimintaterapiassa. Haastateltava ja haastatteliija istuivat syrjäisessä pöydässä tarpeeksi etäällä ravintolan henkilökunnasta, jotta haastattelutilanne pysyi mahdollisimman rauhallisena. Yksi haastattelu tehtiin äidin kotona. Äidillä oli pieni lapsi sylissä nukkumassa ja toinen isompi lapsi leikkimässä toisessa huoneessa,

joten haastattelutilanne oli niin rauhallinen kuin se voi siinä tilanteessa olla. Lasten lisäksi muita sivullisia ei ollut haastattelutilanteessa.

Opinnäytetyössä käytetyt äänitallenteet ovat pysyneet haastattelijan mp3-soittimessa siihen saakka kunnes aineisto on käsitelty. Äänitallenteet sekä paperit, joissa on opinnäytetyön henkilöiden tietoja, on säilytetty haastattelijalla piilossa, muiden ulottumattomissa. Opinnäytetyön haastateltavien henkilöiden henkilötiedot sekä kertomukset ovat ainoastaan haastattelijalla työn valmistumisen aikana. Henkilötietolain nojalla nämä tiedot pysyvät haastattelijalla työn valmistumisen ajan ja hävitetään työn valmistuttua. Tiedot hävitetään mp3-soittimesta sekä haastattelijan opinnäytetyön sisältävältä muistitikulta ja olemassa olevat paperit henkilöistä hävitetään polttamalla. Perheiden tiedot on muutettu jo valmiiksi muistitikulla olevaan litteroituun tekstimateriaaliin. Näillä menettelyillä pyritään takaamaan tutkimuksen eettinen luotettavuus.

7. Pohdinta

Opinnäytetyön tutkimustulosten pohjalta voidaan tehdä johtopäätöksiä sen suhteen, mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien sitoutumiseen lapsen toimintaterapiaan. Tuloksista ei kuitenkaan ilmene, miten esimerkiksi vanhempien oma terveyden tila vaikuttaa heidän perheensä toimintaan. Tuloksista ilmenee toimintaterapiasta saatu hyöty lapsen omatoimisuuden tukemisessa. Niistä voidaan myös huomata, miten lapsen kehityksen tukeminen on auttanut perheen toimintaa. Kuitenkaan varsinaisesti tuloksissa ei puhuta millä tavalla toimintaterapeutti on auttanut perhettä toimimaan yhdessä. Mielestäni tärkein huomio, joka tutkimustuloksista voidaan tehdä, liittyy neurologisten haasteiden näkymättömyyteen. Vanhempien saattaa olla vaikeaa sitoutua lapsen toimintaterapiaan, kun he eivät välttämättä itse pysty ymmärtämään lapsen ongelman luonnetta. Toimintaterapeutin ammattitaito ottaa vanhemmat mukaan lapsen kuntoutusprosessiin on myös yksi huomioitava asia.

Tulosten raportointiin voi vaikuttaa opinnäytetyön tekijän analyyttinen ote. Tulokset ovat laajat ja analyyttinen ote voi kärsiä niin, että kirjoittaja ei ole saanut kunnon otetta koko materiaalmäärästä. Opinnäytetyön kirjoittaja on voinut tulkita eri tavalla haastateltavien äitien kertomaa, mitä he ovat itse tarkoittaneet puheellaan. Kuitenkin tulokset todistavat perheessä olevien vaikuttajien olemassa olon.

Toimintaterapiassa tulisi huomioida koko perheysikkö, jotta lapsi hyötyy kuntoutusproesseista mahdollisimman paljon sekä toimintaterapeutin on ymmärrettävä, mikä on tärkeää juuri tämän tietyn perheen arjen rutiineissa. Toimintaterapeutti keskittyy lapsen vaikeuksiin, joita esiintyy lapsen päivittäisissä toimissa ja jotka vaikuttavat merkittävästi lapsen ja tämän myötä koko perheen tekemiseen.

Toimintaterapeutin antama tuki auttaa lasta käsittelemään paremmin omaa käytöstään tai hänen vaikeiksi kokemiaan asioita. Samalla toimintaterapeutti tulee auttaneeksi vanhempia, kun lapsen haasteet ovat kontrolloitavissa. Vanhemmat saavat voimauttavia kokemuksia, kun huomaavat osaavansa hallita vaikeita tilanteita kotona. Konkreettiset toiminnot lapsen tukena antavat perheen päivittäisille rutiineille merkitystä. Esimerkiksi iltarutiinien noudattaminen voi olla vuodesta toiseen lapsen ja vanhempien välinen sotatanner. Lapsen hampaita ei saa pestyä, pesulle meno on vaikeaa ja kuivaksi opettelu on hankalaa.

Toimintaterapeutti yrittää yhdessä vanhempien kanssa löytää iltarutiineihin yhteisen sävelen. Tämä yksi hetki voi olla koko perheen toiminnan kannalta oleellinen. Tämän niin sanotun ilmiön kaikkien elementtien huomioiminen on vaikeaa. Toimintaterapeutin tulisi keskittyä lapsen hyvinvointiin. Toisaalta kun saadaan ratkaistua lasta koskevia haasteita, se vaikuttaa kokonaisvaltaisesti myös muun perheen hyvinvointiin. Vanhempien ymmärtäminen ja tukeminen on oleellista toimintaterapeutin työssä.

Tietysti tulee ottaa huomioon, että toimintaterapeutti ei ole perhetyöntekijä, vaan keskittyy lapsen kehityksen tukemiseen perhekeskeistä lähestymistapaa käyttäen. Mikä vaikuttaa perhekeskeisyyden toteutumiseen? Tästä olisi hyvä keskustella

myös toimintaterapeuttien näkökulmasta. Mitä oleellista toimintaterapeuttien tulee ottaa huomioon perheen välisessä yhteistyössä? Mikä vaikuttaa toimintaterapeutin käytännön työhön perhekeskeisessä lähestymistavassa? Tiedetään, että toimintaterapeutin ja perheen väliseen yhteistyöhön vaikuttaa tutkimuksen ja käytännön työn eroavaisuudet, terapeutin osaamistaso, kaupungin resurssit maksaa kuntoutusta lapsille sekä kollegoiden tuen puute. Yhteistyöhön vaikuttaa myös ammatilliset asenteet terapeutin ja vanhempien rooleista (Fingerhut ym. 2013, 234). Opinnäytetyössä yhden äidin haastattelussa nousi esille kotikäynnin tärkeys, joten tästä voidaan todeta, että perhekeskeisyys toteutuu paremmin toimintaterapeutin tehdessä kotikäyntejä. Sairaala- tai kouluympäristössä työskennellessä toimintaterapeutti ei tavoita vanhempia yhtä hyvin (Hodgetts, Nicholas, Zwaigenbaum & McConnell, 2013, 139).

Olisi myös hyvä huomioida miten toimintaterapeutin ja muiden ammattilaisten, kuten fysio- ja puheterapeutin tai psykologin keskinäinen yhteistyö vaikuttaa lapsen kuntoutustavoitteiden toteutumiseen. Yleensä lasten neurologisessa kuntoutuksessa lapsella on käynnissä monta terapiaa samanaikaisesti. Ammattilaisten keskinäisen yhteistyön avulla lapsen kuntoutumisprosessia voitaisiin tehostaa.

LÄHTEET

Ayres, A. J. 2005. Aistimusten aallokossa: Sensorisen integraation häiriö ja terapia. Suom. Lari Tapola. Juva 2008. PS-Kustannus.

Cohn, E., Miller, L. J. & Tickle-Degnen, L. 2000. Parental Hopes for Therapy Outcomes: Children With Sensory Modulation Disorders. American Journal of Occupational Therapy 54, 36-43. (Viitattu 1.11.2013.)

<http://ajot.aotapress.net/content/54/1/36.full.pdf+html>, Google Scholar.

Corcoran, M. & Humphry, R. 2004. Exploring the Role of Family in Occupation and Family Occupations. American Journal of Occupational Therapy 58, number 5. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

DeGrace, B. W. 2003. Occupation-Based and Family-Centered Care: A Challenge for Current Practice. American Journal of Occupational Therapy 57, number 3. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

DeGrace, B. W. 2004. The Everyday Occupation of Families with Children with Autism. American Journal of Occupational Therapy, 58, 543-550. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Dunbar, S. B. & Roberts, E. 2006. An Exploration of Mothers' Perceptions Regarding Mothering Occupations and Experiences. Occupational Therapy in Health Care Volume 20 Issue 2, 51-74. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Fingerhut, P. E., Piro, J., Sutton, A., Campbell, R., Lewis, C., Lawji, D. & Martinez, N. 2013. Family-Centered Principles Implemented in Home-Based, Clinic-Based, and School-Based Pediatric Settings. American Journal of Occupational Therapy, 67, 228-235. (Viitattu 04.10.2013.) [Http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.006957](http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.006957).

Fingerhut, P. E. 2013. Life Participation for Parents: A Tool for Family-Centered Occupational Therapy. American Journal of Occupational Therapy, 67, 37-44. (Viitattu 10.10.2013.) [Http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.005082](http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.005082).

Gevir, D., Goldstand, S., Weintraub, N. & Parush, S. 2006. A Comparison of Time Use between Mothers of Children with and without Disabilities. OTJR: Occupation, Participation and Health, Vol. 26, number 3. (Viitattu 14.10.2013.)

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2009. Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. Australian Occupational Therapy Journal, 56, 16-23. (Viitattu 14.10.2013.)

[Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2010. Enabling Occupational Performance of Children Through Coaching Parents: Three Case Reports. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, Vol. 30(1). (Viitattu 06.10.2013.)

[Http://www.informahealthcare.com](http://www.informahealthcare.com), Jyväskylän yliopiston tietokanta.

Graham, F., Rodger, S. & Ziviani, J. 2013. Effectiveness of Occupational Performance Coaching in Improving Children's and Mothers' Performance and Mothers' Self-Competence. American Journal of Occupational Therapy, 67, 10-18. (Viitattu 06.10.2013.) [Http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.004648](http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.004648).

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.-17. painos. Tammi.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L. & McConnell, D. 2013. Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. Social science & medicine, 96, 138-146. (Viitattu 1.11.2013.) Jyväskylän yliopiston tietokanta.

Honaker, D., Rosello, S. S. & Candler, C. 2012. Test-Retest Reliability of Family L.I.F.E. (Looking Into Family Experiences): An Occupation-Based Assessment. American Journal of Occupational Therapy, 66, 617-620. (Viitattu 04.10.2013.)

[Http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.004002](http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.004002).

Jeffries, L. 2009. Within a Family-Centered Practice, How Can Family Outcomes Be Identified? Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, Vol. 29(2). (Viitattu 06.10.2013.) [Http://www.informahealthcare.com](http://www.informahealthcare.com), Jyväskylän yliopiston tietokanta.

Kielhofner, G. 2013. The Model of Human Occupation. Lippincott, Williams & Wilkins. The Point.

Kingsley, K. & Mailloux, Z. 2013. Evidence for the Effectiveness of Different Service Delivery Models in Early Intervention Services. American Journal of Occupational Therapy 67, 431-436. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Law, M., Babbitt, S., Carswell, A., McColl, A., Polatajko, H. & Pollock, N. Uudistettu versio 2005. The Canadian Occupational Performance Measure.

Larson, E. A. 2000. The Orchestration of Occupation: The Dance of Mothers. American Journal of Occupational Therapy, 54, 269-280. (Viitattu 11.10.2013.) [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Mäkelä, L., Rusi-Pyykönen, M., Hautala, T. & Hämäläinen, T. 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Edita.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. (Viitattu 11.02.2014.)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Jamk.fi. <http://www.jamk.fi/fi/Koulutus/Sosiaali-ja-terveysala/Toimintaterapian-koulutusohjelma/>. (Viitattu 25.1.2014.)

LIITE 1.

TEEMAHAASTattelun Kysymysrunko

1. OMA AIKA

- Miten huolehdit itsestäsi?
- Mikä auttaa sinua jaksamaan arjessasi? Mitä koet stressaavaksi arjessasi?
- Mitä harrastat? Mistä pidät? Mitkä ovat mielenkiinnon kohteesi?
- Miten vietät vapaa-aikaasi?
- Mitä teet lomalla?
- Miten lepääät tai rentoudut?
- Miten huolehdit terveydestäsi?
- Mitä arvostat elämässäsi tällä hetkellä?
- Miten oman ajan vietto vaikuttaa arkeesi?
- Miten haasteellista oman ajan vietto on perheessäsi?

2. SOSIAALINEN KANSSAKÄYMINEN

- Kenen kanssa vietät aikaa arkena sekä tai vapaa-ajalla? Mikä merkitys heillä on sinulle?
- Kerro perheestäsi?
- Millainen tukiverkosto sinulla on? (perhe, parisuhde, ystävät)
- Miten tukiverkosto vaikuttaa sinuun itseesi, sinun arkesi sujumiseen sekä perheen kanssa vietettyyn aikaan?
- Millaista työtä teet?
- Miten viihdyt työssäsi?
- Millaisia opintoja teet, jos teet? Mitä opinnot antavat sinulle?
- Minkälaista vertaistukea sinulla on?
- Millaisessa yhteisötoiminnassa olet mukana, jos olet?
- Mikä sinulle on tärkeää yllä olevissa asioissa, muun muassa työssä tai läheisissä ihmisissä?
- Miten muiden ihmisten läsnäolo vaikuttaa sinun jaksamiseesi arjessa?

3. PÄIVITTÄISET TOIMINNAT

- Millainen on tavallinen arkipäiväsi?
- Millaisia rutiineja perheelläsi on arkena liittyen muun muassa ruokailuun, kotitöihin, nukkumaan menoon?
- Mikä on sinulle tärkeää arkirutiineissasi? Miksi?
- Miten arjen rutiinit korostuvat lapsen haasteiden kanssa?
- Miten järjestelet tai organisoit tai hallitset ajankäyttöäsi?
- Miten hoidat asiointeja kuten kauppareissut, pankkiasiointi, terapiakuljetukset ynnä muut?
- Miten arkirutiinit tai niiden puute vaikuttavat sinuun?

4. KÄYTÄNNÖN VINKIT ARJEN HALLINNASSA

- Miten vietät aikaa lapsesi kanssa?
- Minkälaisia haasteita kohtaat arjessa lapsesi kanssa?
- Millaisia ihania hetkiä koet yhdessä lapsesi kanssa?
- Millaisia käytännön vinkkejä tai ohjeita olet kokenut hyödylliseksi, jotta arkesi on toimivampaa lapsen haasteiden kanssa(jos sellaisia on)?
- Millaisia ohjeita tai vinkkejä tai neuvoja olet saanut lapsesi toimintaterapeutilta, jotta arkesi on toimivampaa lapsen haasteiden edessä?
- Millaisia kehityksellisiä mahdollisuuksia lapsellesi on tarjottu? (joko sinä itse tai toimintaterapeutti). Kehityksellisillä mahdollisuuksilla tarkoitan lapsen päivittäisissä toimissa ja ympäristössä olevia tilanteita, jotka edesauttavat lapsen kehityksen kasvamista, kuten leikki, toiminta, apuvälineet, kasvatusmenetelmät tai muu vastaava. Esimerkiksi toiminnot, jotka tukevat lapsen itsenäistymistä tai kasvattavat itsetuntoa.
- Mitä haluaisit muuttaa, jotta arkesi olisi toimivampaa itsesi kannalta?
- Miten ohjeet ovat vaikuttaneet sinuun ja arkeesi?
- Miten vinkit ovat parantaneet sinun ja perheesi yhdessä toimimista?

5. KOKEMUKSET LAPSEN TOIMINTATERAPIASTA

- Miten koet olevasi mukana lapsesi asioissa toimintaterapiassa?
- Miten haluaisit olla mukana lapsesi toimintaterapiassa?
- Mitkä tekijät vaikuttavat mielestäsi siihen, millä tavalla olet mukana lapsesi toimintaterapiassa?
- Näyttääkö lapsesi toimintaterapia ulkopuolisen silmin katsottuna mielestäsi leikkimiseltä?
- Näkyykö lapsesi haasteet eri tavalla eri ympäristöissä, kuten kotona tai päiväkodissa tai koulussa? Jos näkyvät, niin millä tavalla?
- Näkyykö lapsesi haasteet vain tietyssä ympäristössä, kuten koulussa?
- Koetko toimintaterapian olevan hyödyllistä lapsellesi? Jos koet toimintaterapian hyödylliseksi, niin miten? Jos et koe toimintaterapiaa hyödylliseksi, niin miksi?
- Millaista tukea tai kannustusta olet saanut lapsesi toimintaterapeutilta?
- Miten koet toimintaterapian vaikuttaneen perheesi arkeen?
- Minkälaista apua olet saanut pulmatilanteissa, koskien lapsesi haasteita?
- Mitä olet jäänyt kaipaamaan lapsesi toimintaterapeutilta?
- Miten sinut vanhempana on huomioitu lapsesi toimintaterapiassa?
- Koetko saavasi ymmärrystä ja tukea lapsesi haasteiden edessä?

LIITE 2.

HAASTATTELUKUTSU

Hyvä vanhempi,

Olen toimintaterapeuttiopiskelija Johanna Kosonen Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja tein syventävän harjoitteluni XXXXXX:llä. Toteutan opinnäytetyötä, Mitkä tekijät edistävät tai estävät vanhempien sitoutumista lapsen toimintaterapiaan?

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus vanhempien arjessa vaikuttavista tekijöistä, jotka ohjaavat vanhempien osallistumista lapsensa toimintaterapiaan. Opinnäytetyö pyrkii tuomaan esille kyseiseen ilmiöön liittyviä ajatuksia ja mielipiteitä. Tällöin toimintaterapeutit voivat hyödyntää tuloksista saatua tietoa tulevaisuudessa lapsen toimintaterapiaa ajatellen. Opinnäytetyö nojautuu vahvasti olemassa olevaan uusimpaan tutkimustietoon kyseisestä aiheesta ja tuo esille yksilöllisellä tasolla tärkeää tietoa vanhempien kokemuksista omasta arjestaan sekä yhteistyöstä lapsensa toimintaterapeutin kanssa. Tutkimus toteutetaan teemahaastattelulla, jonka pääaiheet ovat:

- 1.Oma ajankäyttö
- 2.Sosiaalinen kanssakäyminen
- 3.Päivittäiset toiminnot
- 4.Käytännön neuvot arjen hallinnassa
- 5.Kokemukset lapsen toimintaterapiasta

Kutsun Teidät haastatteluun, mikäli olette valmiita osallistumaan. Haastattelu kestää korkeintaan 45 minuuttia ja haastattelun voi toteuttaa Teille haluamallanne tavalla ajasta sekä paikasta riippumatta. Haastatteluun ei tarvitse erityisesti valmistautua.

Haastattelussa esille tulleet asiat raportoidaan opinnäytetyössä tavalla, jossa tutkittavia tai muita haastattelussa mainittuja yksittäisiä henkilöitä ei tunnisteta eikä yhdistetä antamiinne tietoihin. Haastattelu nauhoitetaan ja kirjataan tekstitiedostoksi ja siinä yhteydessä haastateltavien ja haastatteluissa esille tulevien muiden henkilöiden, organisaatioiden ja paikkakuntien nimet muutetaan peitenimiksi.

Opinnäytetyön päätyttyä äänitallenne ja haastateltavien nimi- ja osoitetiedot hävitetään. Haastateltavien tietoja sekä tutkimusaineistoa ei luovuteta ulkopuolisille henkilöille. Kaikki aineisto pysyy opinnäytetyön tekijällä ja häviää työn päätyttyä, perustuen henkilötietolain 1§, 2§, 5§, 8§, 11§ sekä 33§ mukaan. Annetuista vastauksista muodostettava lopullinen, sähköinen tutkimusaineisto arkistoidaan pysyvästi tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön.

Pyydän vastaustanne 20.01.2014 mennessä. Minuun saan yhteyttä arkipäivisin klo: 8-16, XXXX:n kautta numerosta XXXXX.

Yhteistyöstä lämpimästi kiittäen,

toimintaterapeuttiopiskelija

Johanna Kosonen

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

